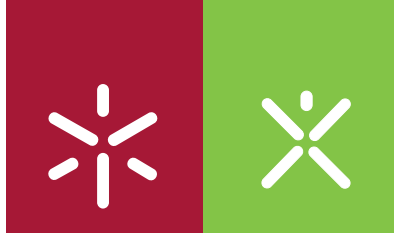


Universidade do Minho
Instituto de Estudos da Criança

Judite Marília Fernandes Ferreira

Advocacia Parental
Um estudo qualitativo sobre as perspectivas
dos pais de alunos com Dificuldades de
Aprendizagem Específicas



Universidade do Minho

Instituto de Estudos da Criança

Judite Marília Fernandes Ferreira

Advocacia Parental

Um estudo qualitativo sobre as perspectivas dos pais de alunos com Dificuldades de Aprendizagem Específicas

Tese de Mestrado em Educação Especial
Ramo de Dificuldades de Aprendizagem Específicas

Trabalho efectuado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Paula Louçã Martins

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE APENAS PARA EFEITOS
DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE
COMPROMETE;

Universidade do Minho, ____/____/____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Para conseguir levar este trabalho até ao final, contei com a ajuda de pessoas importantes e imprescindíveis na minha vida. Desta forma, cada uma delas está reflectida neste trabalho, seja por me terem ajudado a organizar e sintetizar o pensamento, a ganhar força para ultrapassar as fases mais difíceis, quer pelo simples facto de terem tido paciência...

Em primeiro lugar quero agradecer às duas pessoas que mais me aturaram, mais paciência tiveram para mim, mais apoio me deram e que mais horas prescindiram da minha companhia (seja nos dias bons, seja nos menos bons): o meu marido e a minha filha. A eles, o meu muito OBRIGADA do fundo do coração. Agradeço ainda à minha mãe que se desdobrou em muitas para me ajudar, tanto a mim, como aos outros. Às minhas colegas de trabalho, que tantas horas me ouviram, que tanta força me deram e que me fizeram tantas vezes rir nas horas mais difíceis... a elas agradeço e prometo que agora é a vez delas. À minha amiga Gi, que tantas vezes me ouviu, criticou, deu ideias e que comigo desesperou, obrigada e ... para já ... não há mais. Por último, mas não menos importante, agradeço à Professora Ana Paula Martins, que me orientou, ajudou, ouviu, inspirou, me mostrou que era capaz e ... nunca me mostrou a faceta que por vezes diz ter... Obrigada.

Judite

RESUMO

Este trabalho tem por finalidade contribuir para a sistematização e o aprofundamento do conhecimento das perspectivas dos pais sobre o tema da advocacia parental pelos direitos dos alunos com DAE. Neste sentido estudei, por um lado, as características das famílias de crianças com DAE, nomeadamente o relacionamento entre os vários membros, as expectativas dos pais e familiares quanto ao desempenho das crianças com DAE, e as principais atitudes adoptadas pelos pais. Por outro lado, estudei o tema da advocacia, nomeadamente as características inerentes aos pais enquanto advogados e os passos a seguir para realizar advocacia. Seguindo a metodologia qualitativa, entrevistei cinco mães de alunos com DAE, que frequentavam o primeiro ciclo do ensino básico, de forma a analisar e estudar as suas perspectivas, vistas como as suas atitudes, os seus comportamentos, as suas expectativas. Os dados foram recolhidos através de entrevista semi-estruturada, tendo sido levadas em consideração atitudes e comportamentos dos pais durante o decorrer da entrevista. Inicialmente os dados recolhidos foram analisadas através da técnica de análise de conteúdo e são apresentados sob a forma de estudos de caso, usando-se o mais possível as palavras dos pais, como forma de melhor expor as suas perspectivas. Posteriormente, os dados são cruzados, com o objectivo de analisar diferenças e similaridades entre os participantes e analiso, tendo como referência a literatura estudada e as suas perspectivas enquanto grupo. Por fim, apresento o conhecimento adquirido com este estudo sob a forma de conclusões e recomendações.

As perspectivas dos participantes neste estudo permitem-me concluir que as mães mostraram não utilizar o termo DAE quando se referem aos filhos/filhas; não ter muitos conhecimentos sobre as DAE; querer advogar pelos direitos dos filhos/filhas, embora desconheçam como fazê-lo; não conhecer associação de pais e/ou de profissionais.

Palavras-chave: Dificuldades de Aprendizagem Específicas, Advocacia, Metodologia Qualitativa.

ABSTRACT

The aim of this study is to initiate a subject who still's little or nothing explored in Portugal: the perception that the parents of children with Specific Learning Disabilities (SLD) have about the impact of their attitudes in the process of advocacy for the rights of their children. In this direction I studied, on one hand, the characteristics of families of children with SLD, namely the relationship between them, the expectations of parents and family members about the performance of children with SLD and the main attitudes adopted for the parents. On the other hand, I studied the subject of advocacy, including the inherent characteristics of parents while lawyers and the steps to follow in advocacy. Following a qualitative methodology, I have interviewed five mothers of students with SLD, who attended the first cycle of basic education in order to analyze and study their perspectives seen as their attitudes, their behaviors and their expectations. Data were collected through semi-structured interview and was taken into account attitudes and behaviors of parents during the course of the interview. Initially, data collected were analyzed using the technique of content analysis and are presented as case studies, using as much as possible the words of parents, in order to better present their perspectives. Subsequently, the data are crossed, in order to analyze differences and similarities between the participants and analyze, with reference to the literature studied and its prospects as a group. Finally, I present the knowledge gained from this study in the form of conclusions and recommendations. The perspectives of the participants in this study led me to conclude that the mothers showed don't use the term SLD when related to their sons/daughters; don't have much knowledge of the SLD; want to advocate for the rights of their sons/daughters, but are unaware of how to do it ; don't know parents' or professionals associations.

Keywords: Specific Learning Disabilities, Advocacy, Qualitative Methodology.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	ii
RESUMO	iii
ABSTRACT	iv
INTRODUÇÃO	viii
Os pais, a advocacia e as Dificuldades de Aprendizagem Específicas.....	viii
Finalidade, objectivos e pressupostos.....	ix
Organização e conteúdos.....	x
 REVISÃO DA LITERATURA	
DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICAS	12
Evolução das definições conceptual e operacional.....	12
Etiologia	17
Características dos alunos.....	18
<i>Características cognitivas</i>	19
<i>Características académicas</i>	19
<i>Características sociais e emocionais</i>	20
<i>Características comportamentais</i>	21
As Dificuldades de Aprendizagem Específicas e enquadramento no contexto das	
Necessidades Educativas Especiais	21
A FAMÍLIA	24
Conhecimento dos pais sobre Dificuldades de Aprendizagem Específicas.....	24
A vivência durante a fase de diagnóstico.....	25
Conhecimento sobre o conceito associado ao termo Dificuldades de	
Aprendizagem Específicas.....	27
Relação com a escola.....	28
Percepção dos pais face aos seus filhos.....	29
Características das famílias.....	30
ADVOCACIA PARENTAL NO ÂMBITO DAS DIFICULDADES DE	
APRENDIZAGEM ESPECÍFICAS	32
Definição de advocacia parental.....	32
Advocacia <i>versus</i> ciência.....	33
Legado histórico da advocacia pelos direitos dos alunos com Dificuldades de	
Aprendizagem Específicas.....	35
Características gerais de uma advocacia parental eficaz.....	36
Educação parental para a advocacia.....	38
Passos a seguir para “fazer” advocacia.....	40
<i>Falar acerca das DAE</i>	40
<i>Trabalhar com os políticos</i>	41
<i>Trabalhar com os media</i>	42
 METODOLOGIA	
A INFLUÊNCIA DA METODOLOGIA QUALITATIVA	43
O DESENHO DO ESTUDO	46

Participantes	46
Recolha e Análise dos Dados	48
<i>Instrumento de Recolha dos dados</i>	49
<i>Análise dos dados</i>	52
<i>Redução dos dados</i>	54
PROCEDIMENTOS DE APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	56
PROCEDIMENTOS DE APRESENTAÇÃO DAS CONCLUSÕES E DAS RECOMENDAÇÕES.....	58
CONFIDENCIALIDADE	58
CRITÉRIOS DE CONFIANÇA	59
Métodos para Assegurar a Credibilidade	60
Métodos para Assegurar Transferibilidade	60
Métodos para Assegurar a Confirmabilidade e a Dependabilidade	61
APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	62
MÃE DO NEMO.....	63
Família do Nemo.....	63
A mãe, como pessoa.....	63
O início: Na escolinha a professora já dizia que ele tinha dificuldades.....	64
O diagnóstico: Ele é assim.....	64
A escola: Não vale a pena resmungar.....	65
As atitudes adoptadas: Fui fazendo o que me dizia.....	65
MÃE DA ARIEL.....	66
Família da Ariel.....	66
A mãe, como pessoa.....	67
O início: A professora esperou para ver.....	67
O diagnóstico: Foi tarde mas deu resultado.....	68
A escola: Não resolvem nada.....	68
As atitudes adoptadas: Só exijo aquilo que já sei que a Ariel tem direito.....	69
MÃE DO NODDY.....	70
Família do Noddy.....	70
A mãe, como pessoa.....	70
O início: O médico de família mandou fazer alguns exames.....	71
O diagnóstico: Pensei que fosse uma coisa passageira.....	71
A escola: A professora resolveu e tratou de tudo.....	72
As atitudes adoptadas: Não sou muito de falar.....	72
MÃE DO RUCA.....	73
Família do Ruca.....	73
A mãe, como pessoa.....	73
O início: Para ele foi muito pesado.....	74
O diagnóstico: Tive muito trabalho.....	74
A escola: A professora não o chateia muito.....	75
As atitudes adoptadas: Agora estou um bocado perdida.....	75
MÃE DO SIMBAD.....	76
Família do Simbad.....	76
A mãe, como pessoa.....	77
O início: Achava estranho.....	77
O diagnóstico: Era uma coisa mais séria.....	78
A escola: Cada um diz uma coisa.....	78
As atitudes adoptadas: É muito maçador para ele e para mim.....	79

CRUZAMENTO E DISCUSSÃO DAS PERSPECTIVAS DOS PARTICIPANTES.....	81
DIAGNÓSTICO.....	82
IMPACTO.....	84
Impacto na vida escolar.....	84
Impacto na interação familiar.....	85
CONHECIMENTO.....	86
Acerca do filho/a.....	86
De leis e direitos.....	87
ADVOCACIA.....	87
Acções adoptadas pelos pais.....	88
Contacto com outras famílias/associações.....	89
V – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES.....	91
As mães mostraram não utilizar o termo DAE quando se referem aos filhos/filhas	92
As mães mostraram ter poucos conhecimentos sobre as DAE.....	92
Todas as mães mostraram querer advogar pelos direitos dos filhos/filhas, embora desconheçam como fazê-lo.....	93
Todas as mães desconhecem que existem associação de pais e/ou de profissionais no âmbito das DAE.....	94
RECOMENDAÇÕES PARA ESTUDOS FUTUROS.....	95
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	96
ANEXOS.....	100

INTRODUÇÃO

A história tem mostrado que os pais têm uma importância crucial em todo o processo educativo dos seus filhos. De facto, foram as acções adoptadas pelos pais de alunos com Dificuldades de Aprendizagem Específicas (DAE) que possibilitaram que, em 1963, se realizasse nos EUA uma conferência denominada *Exploration Into the Problems of the Perceptually Handicapped Child*, a partir da qual se popularizou, no domínio público, o termo e a definição de dificuldades de aprendizagem específicas (Correia, 1991, 1992, 2008; Martins, 2006). Neste seguimento, e considerando a situação das crianças e jovens com DAE em Portugal, com este estudo pretendo abordar o tema da advocacia parental pelos direitos dos alunos com DAE. Por um lado, pretendo conhecer as perspectivas dos pais, ou seja, a sua maneira de considerar, de ver, de encarar o tema em estudo. Por outro lado, considero importante suscitar o interesse de especialistas acerca deste tema, que penso ser imprescindível para uma melhor compreensão e intervenção junto destes alunos. Assim, é sobre os pais que incide este estudo, numa tentativa de os compreender e talvez quem sabe, dar o mote para uma análise introspectiva tão necessária a todas as pessoas, para que ocorram reajustes ao longo do seu dia-a-dia.

OS PAIS, A ADVOCACIA E AS DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICAS

No decorrer da minha actividade profissional, contacto com pais que têm alguns pontos em comum: os filhos não apresentam qualquer tipo de deficiência, são inteligentes, mas não conseguem efectuar as aprendizagens escolares como os seus colegas o fazem. São crianças com DAE. Se algumas destas crianças têm apoio dos serviços de educação especial, a maioria dos pais ouve a justificação de que os seus filhos não têm direito pois não têm nenhuma deficiência. Também, no que concerne aos

pais verifico uma grande disparidade nos seus comportamentos no que respeita à aceitação, à compreensão da etiologia deste tipo de NEE e às atitudes que adoptam na defesa pelos direitos dos seus filhos. De facto, alguns pais estão activamente envolvidos no processo educativo dos seus filhos, percebendo as metas e os objectivos a atingir, enquanto outros seguem as ideias que lhes são sugeridas e adoptam uma atitude mais passiva. Dada esta dicotomia de comportamento parental, surge a necessidade de compreender porque é que os alunos com DAE continuam a ser negligenciados pelo sistema educativo, enquanto outras NEE já há muito têm resposta em termos de elegibilidade para o apoio dos serviços de educação especial. Será que os pais têm noção da importância e do impacto das suas atitudes, no que respeita a este processo de elegibilidade, junto das entidades estatais? Será que compreendem o seu papel como advogados dos seus filhos? Saberão quais os passos a seguir e quais as atitudes mais adequadas a tomar? Considerando todas estas dúvidas, pretendo analisar quais os caminhos adoptados até agora, o que se pretende fazer para que ocorram mudanças e compreender qual o papel dos pais em todo o processo educativo dos alunos com DAE. Para tal, terei em consideração as atitudes que os pais adoptam e a importância das mesmas em todo o processo educativo dos seus filhos, assim como todas as implicações em questões relacionadas com a advocacia parental no campo das DAE.

FINALIDADE, OBJECTIVOS E PRESSUPOSTOS

De uma forma geral, o presente estudo tem por finalidade contribuir para a sistematização e o aprofundamento do conhecimento das perspectivas dos pais sobre o tema da advocacia parental pelos direitos dos alunos com DAE. Pretendi, através de entrevistas realizadas a pais de alunos com DAE, compreender melhor o tema em estudo, tanto através de perguntas directas, como através de descrições de situações do dia-a-dia que os pais me foram apresentando e que, ao mesmo tempo fui relacionando com literatura que analisei. Desta forma, directa ou indirectamente, analisei, interpretei

e relacionei aspectos que considere pertinentes à abordagem do tema. Assim, no contacto com os pais tentei conhecer, descobrir e compreender:

- As atitudes que adoptam no dia-a-dia;
- As expectativas que têm relativamente aos seus filhos;
- O conhecimento que têm acerca do tipo de NEE que o filho apresenta, da sua integração no meio escolar, das dificuldades que vivenciam;
- A noção que têm acerca do seu poder enquanto pais e advogados dos seus filhos;
- A adaptação e integração, tanto dos pais como dos filhos, no meio escolar.

Tendo por base alguns pressupostos resultantes tanto da minha experiência profissional como da literatura analisada, tive em atenção a relação estabelecida com os pais, sempre no sentido de compreender, e de certa forma, “pertencer aos seus mundos e vivências” e nunca fazendo juízos de valor ou transparecendo que poderiam não estar a agir da forma correcta. Adicionalmente, tenho a noção de que ao conversar com os pais sobre este tema, terei proporcionado momentos em que lhes foi permitido reflectir sobre as suas atitudes, os seus valores e sobre a sua actuação no que respeita à advocacia parental pelos direitos dos alunos com DAE.

ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS

O presente trabalho está organizado em cinco capítulos, organizados de forma a promover uma continuidade entre todos. Após a introdução, inicio o primeiro capítulo com uma síntese da bibliografia estudada. Como forma de atingir os objectivos inicialmente propostos, considere importante fazer uma breve referência às DAE, onde incluo os aspectos mais relevantes. Nesta síntese bibliográfica tento enquadrar melhor todo o estudo, o que justifica não ser um tema muito alongado e explorado. Dado o teor da investigação estudei mais especificamente o tema das famílias das crianças com DAE. Para efeito consultei vários estudos que abordavam diferentes perspectivas e características destas famílias. Esta secção é bastante importante pois, na análise dos dados e nas conclusões permite-me comparar e relacionar algumas das atitudes e comportamentos dos pais, com características inerentes a este tipo de famílias. Uma

segunda secção deste capítulo, também de extrema relevância para o estudo, reporta-se à advocacia parental. Em primeiro lugar analiso a advocacia e as características inerentes à mesma, e posteriormente relaciono este tema com as DAE. Sublinho, que apenas tive acesso a bibliografia e casos internacionais, visto em Portugal ser ainda um tema pouco abordado ou estudado.

No segundo capítulo, abordo apenas questões relacionadas com a metodologia qualitativa, base de toda a investigação presente no estudo. Desta forma, descrevo alguns aspectos que considero importantes neste tipo de estudo e ao mesmo tempo vou descrevendo e justificando as opções por mim adoptadas.

O terceiro capítulo é constituído pela apresentação dos resultados, sendo efectuada sob a forma de estudos de caso individuais. Para uma melhor compreensão, organizo os estudos de caso por categorias de análise, que tento que sejam comuns aos cinco casos apresentados, como forma de facilitar o cruzamento de dados e as conclusões. Para uma melhor descrição das realidades encontradas, recorro o mais possível a frases ou expressões utilizadas pelos pais e por vezes descrevo comportamentos, expressões faciais e/ou corporais ou outros factos que não foram ditos, mas que considero poderem ajudar e enriquecer a descrição.

No quarto capítulo é realizado o cruzamento e a discussão dos dados. Para tal, recorro à análise por categorias, como forma de analisar e cruzar a informação referente a cada um dos estudos de caso. Para enriquecer o estudo, vou associando os dados com a bibliografia e estudos apresentados no primeiro capítulo.

No quinto e último capítulo apresento as conclusões e recomendações finais, tendo por base o conhecimento sintetizado nos últimos dois capítulos. Saliento aspectos que podem interessar a futuros investigadores com a perspectiva de suscitar o seu interesse por este tema.

DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICAS

Nos últimos anos e cada vez mais, se ouve falar do termo Dificuldades de Aprendizagem Específicas. Este termo representa um tipo de NEE muito prevalente (Correia, 2008), que por seu lado é muitas vezes mal interpretado em Portugal. Tendo a terminologia e a definição de DAE passado por várias alterações, nas quais se atribuíram diferentes interpretações e valorizações, torna-se importante, para uma melhor compreensão e enquadramento, algum conhecimento deste processo evolutivo, que passo a descrever nas secções seguintes deste trabalho.

EVOLUÇÃO DAS DEFINIÇÕES CONCEPTUAL E OPERACIONAL

A 6 de Abril de 1963, Samuel Kirk popularizou o termo “*Learning Disabilities*”, durante um encontro de pais e profissionais, em Chicago. Esta denominação surgiu no sentido de situar esta problemática no contexto educacional retirando-lhe, desta forma, toda a envolvente clínica que até então a caracterizava. Na definição associada a este termo, a causa seria uma disfunção cerebral ou uma alteração emocional ou comportamental, que provocaria um atraso ou desordem em um ou mais processos da linguagem e rendimento académico, mas não resultava de deficiência mental, privação sensorial ou factores culturais e instrucionais (Correia, 2008). De acordo com Cruz (1999), apesar desta ter sido uma das primeiras definições, ainda hoje é bastante referida.

Posteriormente, outra definição que causou bastante impacto foi a de Bateman, em 1965. Nesta definição era dada ênfase a três factores:

- 1) Discrepância entre o potencial intelectual e a realização escolar;

- 2) Irrelevância da disfunção do sistema nervoso central pois para determinar os problemas educacionais da criança não era imprescindível evidenciar uma possível lesão cerebral;
- 3) Exclusão, ou seja, as DAE não eram devidas a deficiência mental, perturbação emocional, deficiência visual ou auditiva ou a privação educacional ou cultural (Correia & Martins, 1999).

De acordo com Correia e Martins (1999) estas duas definições serviram de base para as duas definições de DAE que na actualidade tem maior projecção a nível internacional: a publicada na *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) e a elaborada pelo *National Joint Committee on Learning Disabilities* (NJCLD). Neste seguimento, uma das definições que aparentemente tem maior projecção a nível internacional é a existente na Public Law 94-142, actualmente denominada IDEA:

O termo “dificuldade de aprendizagem específica” significa uma perturbação num ou mais dos processos psicológicos básicos envolvidos na compreensão ou utilização da linguagem falada ou escrita, que pode manifestar-se por uma aptidão imperfeita de escutar, pensar, ler, escrever, soletrar, ou fazer cálculos matemáticos. O termo inclui condições como problemas perceptivos, lesão cerebral, disfunção cerebral mínima, dislexia e afasia e desenvolvimento. O termo não engloba as crianças que têm problemas de aprendizagem resultantes principalmente de deficiências visuais, auditivas ou motoras, de deficiência mental, de perturbação emocional ou de desvantagens ambientais, culturais ou económicas. (USOE, 1977, p. 65083, citado por Martins, 2006)

O NJCLD, composto por representantes de oito organizações nacionais norte-americanas que se interessam pelas DAE propôs uma definição que, de acordo com Fonseca (1996), Hammill (1990) e Shaw, Cullen, McGuire e Brinckerhoff (1995), citados por Cruz (1999), é a que apresenta maiores possibilidades de ser consensual e aceite pelos profissionais. A definição é a seguinte:

Dificuldades de aprendizagem é um termo geral que se refere a um grupo heterogéneo de desordens manifestadas por dificuldades significativas na aquisição e uso da audição, fala, leitura, escrita, raciocínio, ou habilidades

matemáticas. Estas desordens são intrínsecas ao indivíduo, presumivelmente devem-se a disfunções do sistema nervoso central e podem ocorrer ao longo da vida. Problemas na auto-regulação comportamental, percepção social e interação social podem existir com as dificuldades de aprendizagem mas não constituem por eles próprios uma dificuldade de aprendizagem. Embora as dificuldades de aprendizagem possam ocorrer concomitantemente com outras condições desvantajosas (por exemplo, dificuldades sensoriais, deficiência mental, distúrbios emocionais sérios) ou com influências extrínsecas (tais como diferenças culturais, instrução insuficiente ou inapropriada), elas não são o resultado dessas condições ou influências. (NJCLD, 1994, citado por Cruz, 1999)

Em 1997, foi realizada uma alteração na legislação federal norte-americana, IDEA, tendo-se mantido a definição conceptual praticamente igual à incluída na P.L. 94-142:

A. EM GERAL - O termo “dificuldade de aprendizagem específica” significa uma desordem num ou mais dos processos psicológicos envolvidos na compreensão ou na utilização da linguagem falada ou escrita, que pode manifestar-se por uma aptidão imperfeita de escutar, de falar, de ler, de escrever, de soletrar ou de fazer cálculos matemáticos.

B. DESORDENS INCLUÍDAS - O termo inclui condições como deficiências perceptivas, lesões cerebrais, disfunção cerebral mínima, dislexia e afasia do desenvolvimento.

C. DESORDENS NÃO INCLUÍDAS - O termo não inclui problemas de aprendizagem resultantes primariamente de deficiências visuais, auditivas, motoras ou mentais, de perturbação emocional, ou de desvantagens ambientais, culturais ou económicas (IDEA, Sec.602(26), p. 13 citado por Hallahan, Lloyd, Kauffman, Weiss & Martinez, 2005, p. 15).

Estas definições constituem a parte conceptual, podendo encontrar-se no *Federal Register* de 1977 (p. 65 083) os critérios destinados à operacionalização, que permitem

identificar uma DAE e determinar a sua elegibilidade para os serviços de Educação Especial (Correia, 2008). Desta forma, para que um aluno seja elegível para os serviços de Educação Especial, a equipa interdisciplinar deverá concluir que:

1. O aluno não está a alcançar resultados proporcionais aos seus níveis de idade e capacidade numa ou mais de sete áreas específicas quando lhe são proporcionadas experiências de aprendizagem adequadas a esses mesmos níveis;
2. O aluno apresenta uma discrepância significativa entre a realização e a capacidade intelectual numa ou mais das seguintes áreas:
 - a) Expressão oral;
 - b) Compreensão auditiva;
 - c) Expressão escrita;
 - d) Capacidade básica de leitura;
 - e) Compreensão de leitura;
 - f) Cálculos matemáticos; ou
 - g) Raciocínio matemático; e
3. A discrepância existente entre a realização e a capacidade intelectual não é o resultado de:
 - a) Um problema visual, auditivo ou motor;
 - b) Uma deficiência mental;
 - c) Uma perturbação emocional; ou
 - d) Uma desvantagem ambiental, cultural ou económica. (Correia, 2008)

Apesar de em Portugal os alunos com DAE constituírem cerca de metade da população estudantil com NEE (Correia, 1997, 2008) ainda não lhes é dada a devida atenção. Neste seguimento, Correia (2008) propõe a seguinte definição que permite à escola inteirar-se do seu significado em termos conceptuais e ao mesmo tempo reconhecer os alunos com DAE:

As dificuldades de aprendizagem específicas dizem respeito à forma como um indivíduo processa a informação – a recebe, a integra, a retém e a exprime -, tendo em conta as

suas capacidades e o conjunto das suas realizações. As dificuldades de aprendizagem específicas podem, assim, manifestar-se nas áreas da fala, da leitura, da escrita, da matemática e/ou da resolução de problemas, envolvendo défices que implicam problemas de memória, perceptivos, motores, de linguagem, de pensamento e/ou metacognitivos. Estas dificuldades, que não resultam de privações sensoriais, deficiência mental, problemas motores, défice de atenção, perturbações emocionais ou sociais, embora exista a possibilidade de estes ocorrerem em concomitância com elas, podem, ainda, alterar o modo como o indivíduo interage com o meio envolvente. (Correia, 2005, 2008, p.).

Actualmente, e apesar das evoluções verificadas, continua a existir alguma discussão e controvérsia acerca da definição conceptual. No entanto, a maioria dos profissionais parece concordar que as dificuldades de aprendizagem específicas incluem as seguintes dimensões (Kavale & Forness, 2000, citados por Friend, 2008):

1. As dificuldades de aprendizagem específicas compreendem um grupo heterogéneo de desordens que variam desde os problemas na leitura, na matemática ou na linguagem escrita;
2. Podem estar associadas a dificuldades na percepção social, nas capacidades motoras ou na memória;
3. Podem surgir em qualquer idade, existindo uma grande variedade de diferenças intra-individuais;
4. São intrínsecas ao indivíduo e têm uma base neurológica, sendo independentes de factores externos, como o ensino insuficiente, embora possam ser agravadas por estes;
5. Os alunos não conseguem alcançar os resultados académicos, de forma igual ao grupo de pares, apesar de usufruírem de um ensino sistemático e estruturado;
6. Não são o resultado de outros problemas (deficiência, visual, auditiva ou motora ou problemas sensoriais) mas podem existir concomitantemente com estes.

De uma forma sucinta, e tendo em conta o comum a quase todas as definições, não deve descurar-se os seguintes critérios que permitirão a elegibilidade dos alunos com DAE:

- Critério de inclusão: o aluno apresenta uma discrepância acentuada entre o seu potencial estimado e a sua realização escolar;
- Critério de exclusão: o insucesso escolar do aluno não resulta de outros factores, tal como deficiência mental, deficiência visual ou auditiva, problemas motores, perturbações emocionais, diferenças culturais;
- Critério de educação: o aluno necessita de serviços e apoios de educação especial (serviços de apoio especializados). (Correia, 2008)

A existência de uma definição operacional não permitirá apenas a existência de intervenções especializadas junto de uma criança, ela é imprescindível para o seu enquadramento na escola. Desta forma, torna-se pertinente a adopção e compreensão de uma definição por parte de todos os profissionais da área de modo a minimizar as más interpretações, maus (ou nenhuns) enquadramentos e más intervenções.

ETIOLOGIA

Surpreendentemente, até aos dias de hoje ainda existem poucas certezas acerca das causas das dificuldades de aprendizagem específicas. Correia e Martins (1999) citando Fonseca (1999) e Hallahan, Kauffman e Loyd (1999) referem que na maioria dos casos as causas das dificuldades de aprendizagem específicas de determinada criança permanecem um mistério. Desta forma, parece evidente não existir apenas uma causa concreta, sendo a etiologia multifactorial. Isto deve-se, em parte, há grande heterogeneidade que se verifica na apresentação clínica e no desenvolvimento dos indivíduos com DAE, o que dificulta o reconhecimento e generalização de uma causa comum (Casas, 1994; Kirk, Gallagher & Anastasiow, 1994; Martin, 1994, citados por Cruz, 1999).

Apesar do que até aqui foi referido, considera-se que a causa das DAE se encontra ao nível do sistema nervoso central, podendo um variado conjunto de factores contribuir para esta situação. Smith (2007) refere que para a grande maioria dos alunos com DAE não existe qualquer documentação que justifique um problema neurológico enquanto para os que têm lesão cerebral, existe uma grande variedade de causas para a

mesma. No entanto, nos últimos anos, os resultados dos trabalhos de vários cientistas e investigadores vão no sentido de que as DAE apresentam uma base neurobiológica, ou seja, que a estrutura cerebral pode estar danificada devido a um conjunto de factores como o tamanho dos neurónios, o número de neurónios, uma displasia, uma irrigação cerebral mais lenta e uma metabolização da glucose mais lenta em certas partes do cérebro (Fiedorowics, 1999; Fiedorowics, Benezra, MacDonald, Mcelgunn, Wilson, & Kaplan, 2001; Joseph, 2001, citados por Correia, 2008).

Um factor ao qual é dada grande evidência, é a hereditariedade. Apesar de ser difícil provar a ligação genética (Decker & Defries, 1980, 1981, citados por Smith, 2007), a realidade é que grande parte de indivíduos com DAE tem mais familiares com o mesmo problema. Segundo Hallahan et al. (2005), outros factores a ter em atenção referem-se aos tóxicos (álcool, cocaína e chumbo), médicos (nascimento prematuro, diabetes, meningite, paragem cardíaca) e ambientais (má nutrição, pobres experiências familiares ou de ensino).

Resumindo, o diagnóstico de DAE não pode nem deve estar dependente da sua causa, visto na maioria dos casos a mesma ainda ser desconhecida sendo, no entanto, primordial, que o mesmo seja efectuado.

CARACTERÍSTICAS DOS ALUNOS

Apesar da grande heterogeneidade intra-individual, salientam-se de seguida as características cognitivas, académicas, sociais e emocionais, bem como comportamentais presentes na maioria dos alunos com DAE, e que, de alguma forma, possibilitam a sua identificação.

Características cognitivas

Apesar das crianças com DAE terem uma inteligência na média ou acima da média, apresentam alguns défices relacionados com a área cognitiva, nomeadamente com a:

Atenção: As crianças com DAE apresentam uma pobre atenção selectiva (Mayes, Calhoun & Crowell, 2000, citados por Friend, 2008), não valorizando o suficiente os pormenores ou cometendo erros por descuido nas tarefas escolares.

Percepção: A percepção envolve o reconhecimento, a discriminação e a interpretação sensorial (Mercer, 1994, citado por Cruz, 1999). Desta forma, as crianças com DAE vêem e ouvem bem, mas o seu cérebro não consegue interpretar, de uma forma adequada, a informação.

Memória: Friend (2008), citando McNamara e Wong (2003) refere que as crianças com DAE apresentam um défice ao nível da memória a curto ou longo prazo. Este défice tem repercussões nas mais variadas tarefas, pois no dia-a-dia há sempre a necessidade de codificar, catalogar ou armazenar e rechamar a informação (Kirby & Williams, 1991, citados por Cruz, 1999).

Processamento da informação: As crianças com DAE apresentam dificuldades na metacognição, ou seja, no pensar como pensar (Friend, 2008).

De uma forma geral, as DAE envolvem um conjunto de desordens de cariz intra-individual que, dependendo da forma como elas interferem na aprendizagem, as remetem para um *continuum* que as situa entre o ligeiro e o severo (Bender, 1995; Fonseca, 1999; Korkman, Kemp, & Kirk, 2001, citados por Correia, 2008).

Características académicas

Sendo a componente académica a “marca” mais evidente dos alunos com DAE, é também um dos primeiros sinais de alerta para os professores, que se começam a aperceber que as aquisições académicas não se processam de forma igual à dos colegas,

nem de acordo com as suas capacidades. Desta forma, verificam-se alterações nas diversas áreas académicas de seguida referenciadas:

Leitura: Grande parte dos estudantes com DAE apresenta dificuldades na área da leitura (Sperling, 2006, citado por Friend, 2008), podendo a mesma restringir-se, ou não, a determinadas componentes relacionadas com a leitura. Assim, podem verificar-se dificuldades relacionadas com a consciência fonológica, a descodificação, a fluência ou a compreensão.

Linguagem oral: Existe uma grande dificuldade relacionada com a linguagem oral, que se reflecte em défices ao nível da fonética, morfologia, sintaxe, semântica e pragmática. Estes factores revelam-se e tornam difíceis tarefas simples do dia-a-dia, como por exemplo tomar parte de uma conversação (Friend, 2008).

Escrita: Segundo Brice (2004) citado por Friend (2008), alguns alunos vivenciam dificuldades relacionadas especificamente com a escrita que se reflectem tanto a nível de erros ortográficos, como em dificuldades na pontuação, como em organizar e sequenciar uma frase ou um texto.

Matemática: Alguns alunos têm dificuldades nesta área, podendo estas advir de dificuldades no cálculo mental, nas probabilidades, nas estimativas, no relacionar de conceitos, entre outros (Friend, 2008).

De uma forma geral, pode considerar-se que apesar das dificuldades visíveis na área escolar, independentemente de qual ou quais sejam, há que ter sempre em atenção a discrepância entre o potencial estimado e a realização académica, sendo este um dos pontos fulcrais de qualquer definição (Correia, 2008).

Características sociais e emocionais

Muitas das vezes, a imagem mental que as crianças com DAE têm de si e as estratégias que adoptam para melhor se integrarem no grupo de pares afecta o seu sucesso na aprendizagem (Welsh, Parke, Widaman, & O'Neil, 2001, citados por Friend, 2008). Desta forma destacam-se as seguintes duas áreas, especialmente importantes para a integração destes alunos no meio envolvente.

Percepção e competências sociais: De acordo com Friend (2008), os alunos com DAE não costumam ter dificuldades ao nível das competências sociais, apresentando, no entanto, uma baixa auto-estima. Cruz (1999), citando Mercer (1994) salienta que tal pode dever-se ao facto destes alunos frequentemente aprenderem o que “não conseguem fazer” em vez de aprenderem e desenvolverem atitudes acerca do que “conseguem fazer”.

Motivação: Muitos professores referem que os alunos com DAE não se mostram motivados por aprender, no que se relaciona com as competências académicas. De acordo com Friend (2008), estes alunos, dado as muitas experiências de insucesso que vivenciam, tendem a atribuir os seus sucessos a factores externos e os insucessos a factores internos. No entanto, não é ainda possível compreender se esta falta de motivação se deve a alterações neurológicas ou se é o resultado de todas as vivências.

Características comportamentais

Analizando as características até agora expostas acerca das crianças com DAE, torna-se evidente que é de esperar que também revelem alterações comportamentais. No entanto, não é possível esclarecer se estas alterações comportamentais são parte das DAE ou se são o resultado das inúmeras frustrações que estes alunos vivem diariamente (Farmer, 2000, citado por Friend, 2008).

AS DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICAS NO CONTEXTO DAS NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

Sendo a população com DAE bastante heterogénea, mas com características peculiares, é inevitável a necessidade de uma intervenção especializada e adequada às suas necessidades. Ao contrário do que acontece noutros países, a legislação portuguesa não contempla o apoio especializado a estes alunos, sendo ainda muitas vezes vistas

como preguiçosas e mal comportadas. De facto, estas crianças necessitam de uma intervenção especializada adequada às suas necessidades, e que potencie as suas capacidades. Embora elas tenham a capacidade de ser indivíduos produtivos e activos na nossa sociedade, muitas vezes, dada a falta de apoio e compreensão, podem enveredar por caminhos menos desejados, como a toxicodependência, a delinquência ou o alcoolismo (Correia & Martins, 1999).

De acordo com Correia e Martins (1999), há que ter em consideração um conjunto de factores que podem facilitar a aprendizagem de alunos com DAE, nomeadamente: a reestruturação do ambiente educativo, a simplificação das instruções relativamente às tarefas escolares, o ajustamento dos horários, a alteração de textos e de trabalhos de casa, o uso de tecnologias de informação e comunicação e a alteração da forma de avaliação. Adicionalmente, há que ter em atenção que se alguns apoios que estas crianças poderão necessitar, nomeadamente ao nível da psicologia, da terapia da fala ou terapia ocupacional, não forem facultados, poderemos estar a comprometer o seu sucesso académico.

Apesar do até aqui foi referido, o que se verifica em Portugal é que estas crianças dificilmente são enquadradas nas Necessidades Educativas Especiais (NEE) e como tal, não recebem nenhum tipo de apoio especializado. A importante questão que se coloca passa pelo porquê disto acontecer?

De acordo com Correia (2004), a maioria dos profissionais de educação do nosso país interpretam as DAE como todo o conjunto dos problemas de aprendizagem, sendo ainda muitas vezes confundido com deficiência mental (o que do ponto de vista científico é completamente o oposto pois esta deficiência é um critério de exclusão para o diagnóstico de DAE). Avaliando e considerando os dados científicos que caracterizam a população com DAE, torna-se evidente que esta necessita de uma planificação e programação adequadas para desta forma obter sucesso académico, social, emocional, sendo inevitável a necessidade dos serviços de Educação Especial. Assim, e como refere Correia (2004), as DAE terão que ser enquadradas legalmente como uma das categorias das NEE. Apesar de todas as questões burocráticas que existem para que estas crianças sejam enquadradas nas NEE e elegíveis para os serviços de Educação Especial, é mais

do que evidente que cumprem todos os requisitos para tal. Correia (2004) sintetiza de uma forma bastante explícita este enquadramento das DAE nas NEE:

As DAE são uma categoria das NEE, caracterizadas, numa perspectiva orgânica, por um conjunto de desordens neurológicas que interferem com a receção, integração e expressão de informação e, numa perspectiva educacional, por uma inabilidade ou impedimento para a aprendizagem da leitura, da escrita ou do cálculo, ou para a aquisição de competências sociais. (p. 374)

Não existem grandes dúvidas científicas quanto à necessidade que estas crianças têm de apoio por parte dos serviços de Educação Especial, restando apenas uma única questão: Por que é que na prática, em Portugal, as crianças com DAE não são elegíveis para este tipo de serviços e continuam a não ter qualquer tipo de apoio adequado?

FAMÍLIA

Quando uma criança nasce há sempre sonhos e expectativas tanto em torno dela como da própria família. A criança é parte da família e esta funciona como um ecossistema em que tudo está interligado não podendo as atitudes, crenças e reacções deixar de ter impacto entre os restantes membros (Serrano, 2007). Vários estudos que reportam as características das famílias de crianças com DAE mostram alguma divergência: alguns estudos relatam que as características da família reflectem as vivências ocorridas pelas dificuldades dos filhos e outros estudos concluem que algumas características dos pais são mais vincadas e são estas se reflectem em algumas das características e comportamentos dos filhos (Falik, 1995; Michaels & Lewandowski, 1990).

Não sendo o objectivo deste estudo interpretar esta dicotomia, é no entanto interessante compreender este relacionamento para de certa forma tentar estabelecer, ou não, algumas pontes de relação com a advocacia parental. Neste sentido, no presente capítulo analiso os resultados de estudos efectuados por vários autores relativamente a alguns pontos que considere importantes aprofundar, nomeadamente o conhecimento dos pais acerca das DAE, a vivência durante a fase do diagnóstico, o conhecimento acerca do conceito associado ao termo dificuldade de aprendizagem específica, a relação com a escola, a percepção dos pais face ao seus filhos e as características que distinguem estas famílias de outras sem filhos com DAE.

CONHECIMENTO DOS PAIS SOBRE DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICAS

Segundo dados fornecidos pela *Coordinated Campaign for Learning Disabilities* (CCLD), quatro em cada dez pais referem que já se preocuparam com a possibilidade de

o seu filho puder ter algum problema de aprendizagem escolar e 27% de todos os pais dizem estar muito preocupados e consideram que o seu filho poderá ter insucesso na escola (Roper, 1999, citado por CCLD, 2009).

No seguimento da sensibilização feita ao longo dos tempos relativamente às DAE, 41% dos pais dos EUA dizem já ter ouvido falar ou lido acerca deste tipo de NEE. No entanto, dois terços da amostra que participou no estudo continua a associar DAE a atraso mental ou a problemas como a cegueira (38%) ou a surdez (45%) e metade continua a considerar que as DAE se devem a preguiça ou problemas no ambiente familiar (Roper, 1999, citado por CCLD, 2009). Posto isto, pode-se constatar que a consciência da população em geral face a esta problemática está a crescer, apesar de ainda continuar bastante aquém do ideal.

Ainda de acordo com a CCLD (2009), um dos grandes problemas continua a ser o termo utilizado - *learning disabilities*- que é muito vago e transmite uma imagem errada, pois a população em geral ainda está condicionada a associar o termo dificuldades apenas às questões motoras. Daí que muitos advogados recorram a outros termos como diferenças na aprendizagem ou desordens na aprendizagem, o que por seu lado também é desadequado pois suaviza a ideia transmitida, fazendo com que não lhe seja dada a devida importância.

A VIVÊNCIA DURANTE A FASE DE DIAGNÓSTICO

Ao longo dos tempos, inclusivamente nos dias de hoje, continua a existir um estigma associado à palavra “dificuldade” que afecta a auto-estima das crianças e a forma como os professores se dirigem aos alunos com DAE na sala de aula. Este estigma é tão poderoso que 48% dos pais considera que os filhos terem o diagnóstico de DAE lhes causa mais problemas do que benefícios (Roper, 1999, citado por CCLD, 2009). Neste seguimento e de acordo com dados da CCLD (2009), muitos pais atrasam a procura do diagnóstico porque consideram que a denominação traz mais problemas do que uma dificuldade sem denominação o que origina, numa primeira fase, que os pais

tentem resolver o problema em casa, evitando a procura de ajuda profissional. De acordo com Ropper (1999), citado por CCLD (2009) quatro em cada dez pais consideraram, em alguma parte da vida escolar do filho, que o mesmo pudesse ter um problema de aprendizagem, mas 44% destes pais resolveram esperar para avaliar a sua evolução. Apesar de nunca ser tarde para procurar ajuda, o maior sucesso ocorre quando os estudantes recebem apoio precocemente.

Estudos sugerem que quando as preocupações dos pais foram ouvidas e interpretadas foram quase tão fiáveis a detectar as dificuldades das crianças como a aplicação de alguns testes (Young, Davis, Schoen, & Parker, 1998, citados por Dewey, Crawford, & Kaplan, 2003). Nesta linha de pensamento, estudos referem não existir qualquer relação entre o nível de literacia dos pais e a capacidade de detectar as dificuldades que os filhos têm (Glascoe, MacLean, & Stone, 1991, citados por Dewey, et al., 2003). No entanto, de acordo com a CCLD (2009), os pais com mais habilitações literárias são os que mais dificuldades têm em aceitar o diagnóstico.

Apesar de serem os pais quem melhor e mais precocemente detecta as dificuldades dos filhos, também são eles os mais capazes de identificar os seus pontos fortes (Dewey et al., 2000, 2003). Pais questionados acerca dos sinais que devem ter em atenção para detectar as dificuldades dos filhos referem ser de extrema importância: dar erros na escrita ou leitura, repetidamente; ter dificuldades em contar ou lidar com números; ter dificuldade em seguir ordens directas; ter dificuldade em recontar histórias; distrair-se facilmente e fazer muitos disparates (Ropper, 1999, citado por CCLD, 2009).

Num estudo levado a cabo por Dembinski, Mauser, e EdD (1977) os pais indicaram que quando foi feito o diagnóstico de DAE ao seu filho sentiram aceitação, alívio mas, igualmente, alguma frustração; 14% dos pais referiram sentir-se chocados e com sentimento de culpa e 7% zangados e descrentes. Também, neste estudo, a maioria dos pais descreveu o profissional que fez inicialmente o diagnóstico como tendo conhecimentos e sendo compreensivo. Dos pais que procuram uma segunda opinião, 80% referiu que o fez para ter outra opinião. Em geral, os pais consideraram o segundo profissional como sendo mais positivo do que o primeiro, o que de acordo com os autores poderá estar relacionado com a familiaridade que os pais já tinham com o

diagnóstico, assim como com o melhor conhecimento da terminologia associado ao mesmo.

Ainda de acordo com o mesmo estudo os pais encaram a linguagem utilizada pelos profissionais como pouco acessível, apesar de referirem a importância da comunicação interdisciplinar. Os pais consideram muito importante o professor dar-lhes informações acerca do que fazerem em casa para ajudarem os seus filhos, assim como fornecer-lhes cópias dos relatórios e informá-los não só acerca das dificuldades escolares, mas também acerca do ajuste social do seu filho. Adicionalmente, os pais referiram a necessidade que têm em aceder a informação acerca deste tipo de NEE; de acordo com os autores do estudo, esta informação deveria ser fornecida pelos técnicos, evitando que os pais usassem informação desadequada ou pouco fiável.

Paralelamente, Dembinski et al. (1977) concluíram que é importante ambos os pais estarem presentes aquando da informação sobre o diagnóstico. Tal vai diminuir a possibilidade de discórdia, distorção de informação e aumentar a aceitação e compreensão das dificuldades do filho. Segundo Vaughn, Bos, Harrell, e Lasky (1988), quando o pai ou a mãe recebe o diagnóstico sozinho, têm grande dificuldade em dar a notícia ao respectivo cônjuge, tendo alguns relatado que o pai ou mãe que não esteve presente reagiu com zanga, surpresa, preocupação e desapontamento, o que posteriormente dificulta a aceitação do diagnóstico e a posterior intervenção junto do filho.

CONHECIMENTO SOBRE O CONCEITO ASSOCIADO AO TERMO DIFICULDADE DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICA

Stephenson (1992) refere que tanto os pais como os educadores utilizam o termo “*learning disabilities*” relativamente a diferentes situações, o que resulta em dificuldades na comunicação e em mal-entendidos. Se, por um lado, já existe esta dificuldade na comunicação, por outro lado os pais têm, ainda, pouco conhecimento acerca das DAE (Vaughn et al., 1988). Num estudo realizado por Vaughn et al. (1998),

27% dos pais cujos filhos tinham diagnóstico de DAE, consideravam que estes eram mais lentos e não tinham capacidade de aprender como as outras crianças da mesma idade. Inclusivamente 4% consideravam que o termo DAE se referia a um QI baixo. Ainda no mesmo estudo, os autores referem que os pais têm noção do pouco conhecimento que têm acerca das DAE, o que pode explicar a pouca participação na elaboração do programa escolar dos seus filhos, optando por desempenharem um papel de observadores.

No que concerne ao conhecimento por parte das crianças do seu diagnóstico, Vaughn et al. (1988) mencionam que 38% não sabem que têm uma DAE, tendo apenas 15% das crianças conhecimento acerca da sua NEE. No mesmo estudo, muitos pais mostraram preocupação sobre a melhor forma para explicarem ao filho o seu diagnóstico e as consequentes alterações que viria a observar no programa escolar.

Bos e Van Reusen (1986), citados por Vaughn et al. (1988) referem ser de extrema importância o conhecimento do diagnóstico por parte da criança, assim como, dependendo da sua idade e maturidade, a participação nas tomadas de decisão.

RELAÇÃO COM A ESCOLA

O professor era muitas vezes visto como a fonte de informação e de conhecimento acerca da criança e os pais eram muitas vezes considerados como os recipientes dessa informação (Vaughn et al. 1988). Sendo os professores os técnicos com quem os pais mais contactam, é também nestes em quem mais confiam (Dewey et al., 2003). No entanto, o professor de ensino regular é tido como menos influente e fazendo menos contribuições comparativamente aos professor de Educação Especial (Goldstein et al., 1980, citados por Vaughn et al., 1988). Waggoner e Wilgosh (1990) fizeram um estudo cujos resultados mostram que os pais consideram, em geral, os professores como sendo colaboradores, flexíveis e capazes de ajudar, apesar de alguns pais terem relatado que o professor não tinha aceitado o diagnóstico do filho nem feito qualquer esforço para ajudar.

Apesar de já se verificarem algumas alterações, muitas das vezes os pais não participam na elaboração do programa educativo do seu filho nem são activamente envolvidos nas tomadas de decisão. (Gilliam, 1979, citado por Vaughn et al., 1988). Nesta sequência, são os próprios pais que consideram poder dar poucos contributos para a melhoria da situação escolar dos filhos (Vaughn et al., 1988).

Segundo Vaughn et al. (1988) os pais contactam com a escola através de cartas, telefonemas ou idas à escola. Os pais referem, ainda, que na maioria das vezes são contactados pela escola para serem informados acerca do trabalho desenvolvido com o seu filho, tendo 92% dos pais referido que a escola estava empenhada em ajudar. Neste estudo, 39% dos pais referiram que na escola tentavam ajudar, fornecendo trabalhos de casa. Outros estudos referem que as mães de crianças com problemas na leitura e no comportamento utilizam estratégias diferentes das dos professores, quando ensinam os seus filhos (Steinert, Campbell, & Kiely, 1981, citados por Stephenson, 1992).

Considerando que na escola há uma grande diversidade de crianças e famílias, espera-se que haja interação e troca de informação entre todos. No entanto, os pais de crianças com DAE enquanto indivíduos que integram o ambiente escolar, sentem-se isolados dos pais das crianças sem dificuldades, existindo pouca comunicação entre eles (Stephenson, 1992).

PERCEPÇÃO DOS PAIS FACE AOS SEUS FILHOS

Apesar de ainda não haver muitos dados que relacionem a percepção que os pais têm acerca dos filhos e o desenvolvimento dos mesmos, estudos mostram que os pais têm baixas expectativas face às potencialidades dos filhos (Stone, 1997). Aliás, Hiebert et al. (1982), citado por Stone (1997) salienta que tanto as expectativas dos pais como de adolescentes com DAE são bastante mais baixas do que as da população em geral.

Comparando a percepção que os professores e os pais têm acerca das crianças com DAE, existe uma grande correlação no que se refere a aspectos comportamentais externos, como a agressividade. O mesmo não se verifica quando se avaliam os factores

internos, sendo maior a discordância, quanto menor for a idade da criança. Quanto à direccionalidade e frequência deste comportamento também não há conformidade (Rosenberg, Harris, & Reifler, 1988).

Avaliando a percepção dos pais face aos filhos adolescentes com DAE, Stone (1997) refere que os pais têm uma percepção mais negativa acerca das capacidades dos filhos do que eles próprios. Ainda neste estudo, não se verificaram diferenças significativas entre a percepção dos pais e dos professores. Se estas expectativas (de pais e professores) são transmitidas, explícita ou implicitamente ao adolescente, é passada a mensagem de que algo não está a decorrer bem, independentemente do seu esforço e dedicação.

CARACTERÍSTICAS DAS FAMÍLIAS

Num estudo realizado por Waggoner e Wilgosh (1990), a totalidade dos pais de crianças com DAE que constituíam a amostra, já haviam, por alguma vez, desempenhado o papel de advogados dos seus filhos, tendo referido ser uma experiência muito emotiva. Assim, além desta responsabilidade, os pais sentem, igualmente a necessidade de acompanhar os filhos em casa, tanto no que se refere aos trabalhos escolares, como em questões relacionadas com a auto-estima. Dada a quantidade de tempo dispendida, muitos irmãos passam a aceitar e a tolerar esta atenção diferente dada ao irmão com DAE. Apesar da atenção dada aos filhos com DAE, nem todas as famílias funcionam da mesma forma, podendo o seu comportamento ser mais ou menos diversificado. Assim, quando uma criança se depara com os problemas académicos a atitude dos pais tanto pode reforçar esses problemas como ajudar a ultrapassar as barreiras e criar capacidades adaptativas (Falik, 1995). De facto, de acordo com Falik (1995), as atitudes dos pais face às dificuldades dos filhos podem ser variadas. Assim, podem reagir (de forma passiva ou agressiva) contra quem os contacta ou trabalha com o filho; podem dar uma importância exagerada à dificuldade do filho, tentando sempre convencer os outros deste facto; podem não aceitar que existe um problema, resistindo a

tudo o que lhes é dito; podem delegar toda a responsabilidade nas outras pessoas que lidam com o filho.

Considerando a família como um todo, existem relações recíprocas entre os pais e os filhos. Num estudo levado a cabo por Michaels e Lewandowski (1990) verificou-se que existe uma maior percentagem de famílias “mais severas” entre o seio das crianças com DAE, não tendo sido possível concluir qual a direcção da influência.

Apesar da diferença nas características familiares, alguns estudos tentam atribuir características mais ou menos semelhantes às famílias de crianças com DAE. Assim, alguns estudos mostram que estas famílias:

- 1) São menos estruturadas, mais desorganizadas e mais conflituosas (Freund & Elardo, 1978, citados por Michaels & Lewandowski, 1990);
- 2) Reagem mais negativamente às falhas e menos positivamente aos sucessos dos filhos (Chapman & Boersma, 1979, citados, por Michaels & Lewandowski, 1990).

Desta forma, a qualidade de funcionamento das famílias de crianças com DAE pode predizer fortemente o seu futuro académico e social (Hartzell & Compton, 1984, citados por Michaels & Lewandowski, 1990).

Segundo Waggoner e Wilgosh (1990), os pais referem não ter qualquer suporte externo que os ajude a ultrapassar os problemas, estando tudo centrado no casal, nomeadamente as preocupações que têm quanto à integração social dos filhos, pois os mesmos vivenciam situações de vergonha e embaraço face às suas dificuldades e são mais expostos ao ridículo, sendo chamados de “atrasados” ou “burros”.

ADVOCACIA PARENTAL NO ÂMBITO DAS DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICAS

Neste capítulo pretendo compreender melhor o significado do termo advocacia, ainda tão pouco explorado em Portugal, quando aplicado à vasta área das DAE. Para uma melhor compreensão explicarei, à luz da literatura, algumas das características importantes e aspectos e ter em atenção no que se relaciona com o papel dos pais de crianças com DAE, enquanto advogados dos seus filhos. Por fim, abordarei a questão do que se poderá fazer e que atitudes adoptar para que, através da advocacia, possam ocorrer modificações e evoluções no campo das DAE.

DEFINIÇÃO DE ADVOCACIA PARENTAL

O termo advocacia tem variadas definições, dependendo da área a que é aplicável. No entanto, existem bases comuns que explicam os seus objectivos e traços a seguir, devendo os mesmos ser aplicáveis a todas as áreas, nomeadamente ao campo das DAE (Fiedler, 2000). Existem várias definições de advocacia, nomeadamente no campo da educação, das quais saliento;

- 1) De acordo com Hines (1987), citado por Fiedler (2000), a advocacia é uma estratégia de resolução de problemas com o objectivo de corrigir problemas existentes na prestação de serviços.
- 2) Herbert e Mould (1992), citados por Fiedler (2000) consideram que advocacia é intervir quando os serviços necessários não são acessíveis, não estão disponíveis, não são apropriados, não são providenciados ou quando a voz de uma criança não é ouvida.

- 3) Anderson, Chitwood, e Hayden (1997), citados por Fiedler (2000) referem que o advogado é quem fala em nome de outra pessoa ou grupo, com a finalidade de obter alguma mudança.
- 4) Segundo Cahill (1986), citado por Fiedler (2000), ser advogado de uma criança é intervir em nome dela, juntamente dos serviços e sistemas que são inadequados e injustos.
- 5) Advocacia significa planejar conjuntamente com quem tem problemas e não apenas para eles, recorrendo a todo o poder que se detém. Para tal, pode ser necessário alterar leis, modificar políticas e alterar procedimentos que são parte do problema e não apenas a solução do mesmo (Riley, 1971, citado por Fiedler, 2000).

Analisando as definições expostas, compreende-se que para se “fazer” advocacia não são necessárias capacidades extraordinárias nem conhecimentos específicos para além do que se quer defender. O *National Center for Learning Disabilities* (NCLD) também adopta esta ideologia e neste sentido divulga que para “fazer” advocacia basta apenas usar a voz para falar em nome das crianças e dos adultos com DAE, não sendo necessário saber tudo o que existe acerca das DAE nem deixar o emprego para se dedicar apenas a esta causa; basta falar acerca das próprias experiências e não esquecer que as crianças e adultos com DAE têm direitos que devem ser cumpridos. No entanto, e como refere Hallahan et al. (2005) citando o *Learning Disabilities Council* (2002), há que ter noção de que fazer advocacia parental, não é algo para durar um ou dois anos, mas sim para durar um longo período de tempo. Isto porque são os pais os únicos que detêm uma visão global dos filhos e que como tal têm de desempenhar vários papéis ao longo da sua vida, sendo-lhes exigido as melhores capacidades e a máxima dedicação.

ADVOCACIA VERSUS CIÊNCIA

Nos dias de hoje, exigimos que as situações decorram de acordo com as nossas necessidades, não tendo o cuidado ou o interesse em saber se tal é possível: só sabemos que queremos atingir determinados objectivos. O mesmo se espera da escola, ou seja,

esperamos que produza mais conhecimento, cada vez com mais eficácia e com uma população cada vez mais diversa (Brigham, Gustashaw, III & Brigham, 2004). Na realidade, verifica-se que nem sempre se obtêm os melhores resultados, o que na opinião de Hammond (1996) e Stone (1997), citados por Brigham et al. (2004) acontece por as escolas seguirem linhas orientadoras que se baseiam mais em aspectos políticos do que científicos.

O método científico é baseado em observações que quando verificadas passam a ser factos, independentemente de serem aceitáveis pela opinião pública. Para a advocacia, o ponto de partida é a conclusão, ou seja, o que se pretende atingir; desta forma, todos os factos que possam afastar o atingir do objectivo passam a ser ignorados ou suprimidos (Brigham et al., 2004). Os cientistas apresentam os factos para que os outros possam formar os seus próprios juízos, não sendo os mesmos baseados nos desejos ou crenças (Feynman, 1999, citado por Brigham, et al., 2004). Em oposição, os advogados tentam convencer os outros acerca da importância e urgência das suas ideias expostas. Na ciência têm que ser seguidos os factos e nunca aceitar ou ser influenciado por crenças ou emoções. No entanto, na advocacia, as crenças e emoções podem servir de base para os objectivos a atingir. Esta diferença faz com que os dados adquiridos através da advocacia sejam, muitas vezes, mais resistentes à mudança do que os adquiridos através de evidências científicas (Brigham et al., 2004).

Para que as crianças com DAE tenham acesso a serviços que permitam reduzir ou suprimir algumas das suas dificuldades, ou seja, para que sejam cumpridos os seus direitos, é necessário que a ciência e a advocacia trabalhem de forma unânime:

A ciência vai trabalhar quer se acredite nisso ou não. Mas, contudo, apenas será utilizada se as pessoas acreditarem nela. Os métodos da advocacia são provavelmente mais aplicáveis a problemas de opinião do que são os métodos científicos (Brigham et al., 2004, p. 205).

A ciência explica e investiga as questões relativas às DAE. No entanto, continuam a existir crenças que não permitem que estas crianças beneficiem dos apoios e serviços de que necessitam, sendo necessária uma rápida e adequada intervenção por parte da advocacia.

LEGADO HISTÓRICO DA ADVOCACIA PELOS DIREITOS DOS ALUNOS COM DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICAS

Existia, nos Estados Unidos da América, um grupo de crianças que apresentava problemas na aprendizagem mas cujas capacidades cognitivas e educacionais não se enquadravam nas NEE reconhecidas pela lei e que estavam completamente desprotegidas (Doris, 1986, 1993; Kirk, & Bateman, 1962, citados por Moats & Lyon, 1993). Em 1963, um grupo de pais, preocupados com a escassez de programas educativos adequados às necessidades dos seus filhos, reuniu-se numa conferência denominada *Exploration Into the Problems of Perceptually Handicapped Child* (Correia, 1991, 1992; Cruickshank, 1981; Hallahan & Mercer, 2002; Kavale & Forness, 1995; Kirk, 1970; Wiederholt, 1974, citados por Martins, 2006). Desde aí grandes mudanças ocorreram: este facto originou um movimento social, político e educacional cujo objectivo era o de proteger e integrar estas crianças num sistema educativo que até então não fornecia a resposta adequada. Este movimento de advocacia permitiu distinguir os Estados Unidos relativamente a muitos outros países, no que respeita aos apoios prestados às crianças com DAE, tendo a advocacia muito mais impacto do que o conhecimento científico que existe acerca destas dificuldades e que já está amplamente generalizado (Moats & Lyon, 1993).

Se, como já referi anteriormente, do ponto de vista científico todos têm acesso aos mesmos conhecimentos, porque existe esta disparidade tão grande face aos apoios prestados às crianças com DAE nos EUA comparativamente com outros países, nomeadamente Portugal? De acordo com Moats e Lyon (1993) o número de alunos com DAE continua a aumentar devido aos esforços que pais e profissionais fazem para que eles possam prosseguir o seu percurso escolar e tenham em tratamento justo nas salas de

aula, ou seja, devido à advocacia que fazem em seu nome. Moats e Lyon (1993) referem ainda que até os pais exigirem que os alunos com DAE sejam elegíveis para os serviços de Educação Especial, essas crianças são muitas vezes alvo de falhas sem qualquer tipo de preocupação por parte da comunidade. Têm que lutar ou serão ignorados. Inclusivamente referem que quando os pais percebem que algo não está certo, devem saber que têm o direito de exigir explicações e soluções para os problemas com que os seus filhos são confrontados diariamente.

Os pais que adoptam a atitude de advogados constituem uma das maiores forças que mantêm viva o conceito de DAE e a constante necessidade de pesquisa e conhecimento. No entanto, em Portugal, parece faltar um movimento de advocacia que assegure que o Estado promova as condições necessárias para que os alunos com DAE atinjam o seu potencial académico, social e emocional (Martins, 2006).

CARACTERÍSTICAS GERAIS DE UMA ADVOCACIA PARENTAL EFICAZ

Seguindo a ideia que qualquer um pode ser advogado por uma causa, neste caso as DAE, torna-se importante compreender quais as características inerentes a um bom advogado no campo da educação. Antes de tudo há que ter em consideração que a advocacia envolve, inevitavelmente, alguns riscos que vão desde a aceitação por parte dos outros até à certeza ou incerteza da mudança (Fiedler, 2000). Fiedler (2000) resume as principais características de um advogado, para além da capacidade de correr riscos, de “auto-confidência” e de persistência, da seguinte forma:

1. Grande preocupação com os interesses das crianças;
2. Um compromisso com o bem-estar das crianças, assim como com a advocacia;
3. Conhecimento acerca das necessidades das crianças;
4. Assertividade ao explicar de forma persistente as necessidades das crianças às pessoas que têm poder ou capacidade para as resolver;

5. Capacidade de trabalhar com outros para atingir os objectivos propostos para a criança;
6. Capacidade para encontrar e utilizar informação, aliados e fontes para atingir os objectivos.

Podendo a advocacia ser uma profissão, é importante referir uma vez mais que qualquer um pode adoptar este papel, para defender os interesses de quem não o consegue fazer. Neste sentido, são os pais os melhores conhecedores acerca das necessidades dos seus filhos (que ainda não têm idade nem capacidade para se defenderem e exigirem o que têm de direito) e como tal, os que melhor podem defender os seus direitos (NCLD, 2005). Neste sentido, o NCLD (2005) aconselha os pais a seguirem e adquirirem as capacidades básicas para serem os advogados dos seus filhos, referindo que ao defenderem os interesses dos seus filhos estão a lutar pelos direitos de todas as crianças com DAE. Assim e de acordo com o NCLD (2005), para ser advogado do próprio filho não é necessário muito dinheiro nem muitos anos de estudo; basta possuir cinco capacidades básicas e consistentemente implementá-las na comunidade escolar:

1. Estar informado acerca da DAE do seu filho - permite compreender as suas forças e fraquezas, fornecer-lhes estratégias para compensar as suas dificuldades e promover actividades motivantes;
2. Conhecer os direitos educacionais – tanto no que se refere aos direitos dos pais como aos da criança;
3. Aprender a ser um bom comunicador – explicar de forma perceptível e sem deixar margens para dúvidas ou más interpretações;
4. Aprender a trabalhar em colaboração com a escola;
5. Aprender a controlar as emoções – ou seja, aprender quando deve insistir ou quando deve esperar por uma fase mais oportuna.

O NCLD (2005) refere, de uma forma sucinta, estas capacidades que serão, posteriormente, analisadas de uma forma mais pormenorizada.

EDUCAÇÃO PARENTAL PARA A ADVOCACIA

Noutros países, nomeadamente nos EUA e Inglaterra, já existem centros especializados em formar e informar os pais no processo de advocacia na luta pelos direitos dos seus filhos. Estes centros ajudam os pais a compreender a natureza e as necessidades inerentes às dificuldades dos seus filhos assim como os direitos legais e os procedimentos a seguir (Turnbull & Turnbull, 1997, citados por Fiedler, 2000). A implementação da advocacia e o suporte dado às famílias segue alguns tópicos, a seguir explicados (Fiedler, 2000).

- 1) **Direitos legais dos pais:** Muitos pais ainda não conhecem os seus direitos legais, e mesmo quando procuram estar informados, não sabem a quem recorrer. Desta forma, para que os pais possam e saibam acompanhar todo o processo educativo é necessário que estejam informados acerca do que a escola pretende fazer ou já fez com o seu filho. Posteriormente e analisando a situação, os pais poderão ou não dar autorização. Só assim participarão em todo o processo, avaliando e pensando conjuntamente acerca das melhores respostas a dar ao seu filho. Fiedler (2000) refere ainda que os pais deverão ter acesso a todo o processo já existente do seu filho, verificando o mesmo, tendo a possibilidade e conjuntamente com os técnicos o modificar, caso sintam necessidade disso.
- 2) **Capacidades básicas de advocacia:** Apesar do NCLD (2005) referir as cinco principais capacidades mencionadas anteriormente, Pardeck (1996), citado por Fiedler (2000), identifica e aprofunda um pouco mais este tema, referindo as seguintes características dos pais na advocacia parental:
 - a) Acreditar nos seus direitos e ter em consideração que são “parceiros iguais” na tomada de decisão relativamente ao processo educativo dos seus filhos;
 - b) Articular claramente o que desejam para os seus filhos, sendo realistas e optimistas, mas acima de tudo tendo uma visão clara acerca da situação;
 - c) Ter uma boa capacidade de organização para que facilmente consigam ter acesso a todo o historial do filho;

- d) Definir prioridades, tendo consciência que não se consegue atingir tudo de uma só vez;
 - e) Ter um bom conhecimento acerca das capacidades do seu filho, inclusivamente características, implicações educativas, prognósticos médicos e serviços de que necessitam;
 - f) Conhecer as leis, pois só assim poderão exercer os seus direitos;
 - g) Obedecer aos níveis hierárquicos, ou seja, começar pelos professores e só caso não haja resposta é que devem recorrer a níveis superiores;
 - h) Ajudar os profissionais, fornecendo informações que ajudem a compreender as necessidades e características do seu filho;
 - i) Oferecer soluções para os problemas que vão surgindo;
 - j) Manter firmemente os seus princípios e ser persistente, fazendo um trabalho de colaboração com os vários profissionais;
 - k) Ser comunicador eficiente: saber ouvir, esperar pelo momento oportuno da resposta, ter em atenção a comunicação não-verbal, etc.;
 - l) Dar a conhecer aos outros quando estão satisfeitos com algo, pois é importante os profissionais não ouvirem apenas os pais referirem o que está mal;
 - m) Ter a noção de que objectivos podem levar tempo a atingir e ser persistente ao longo do tempo;
 - n) Terem sentido de humor, que ajudará a aliviar as situações mais graves.
- 3) **Comunicação assertiva:** Constantemente os pais vivenciam frustração e preocupação relativamente a questões relacionadas com a educação dos seus filhos. No entanto, muitas das vezes as suas respostas situam-se dois extremos: mostram-se agressivos e zangados e lutam pelas injustiças ou sentem medo e intimidação pelos profissionais. Avaliando as situações constata-se que nenhuma das atitudes é eficaz, devendo a comunicação ser assertiva. Um comunicador assertivo é uma pessoa positiva, confiante e prestável que respeita os outros e os seus direitos na advocacia.
- 4) **Participação dos pais nos procedimentos de avaliação educacional:** Os pais deverão participar em todo este processo, dando à partida permissão ou não para

seguir com este procedimento, e estando presentes nas actividades a decorrer antes, durante e após a avaliação.

- 5) **Participação dos pais nas tomadas de decisão:** Neste sentido, parte dos profissionais toma a iniciativa de envolver os pais em todo o processo. É de extrema importância ser levada em consideração a perspectiva dos pais, apesar de por vezes tal não ser muito fácil, pois são expostas características da criança com as quais os pais podem não lidar muito bem.
- 6) **Monitorização por parte dos pais do programa aplicado:** Considera-se haver uma relação de total confiança e harmonia quando esta situação acontece. É desta forma que os pais conseguem acompanhar todo o processo educativo dos seus filhos, devendo ainda participar nas reuniões e fazer observações na sala de aula, sendo desta forma mais eficaz o seu conhecimento e posterior intervenção relativamente ao seu filho.

PASSOS A SEGUIR PARA “FAZER” ADVOCACIA

De acordo com o NCLD (2005), bastam cinco minutos por dia para fazer advocacia e lutar pelos direitos das crianças com DAE, quer seja o próprio filho quer seja alguém conhecido. No entanto, há que ter em atenção algumas questões importantes e seguir três passos orientadores: falar acerca das DAE.

1 - FALAR ACERCA DAS DAE

Para começar, tem que se ter perfeita noção acerca do problema, compreender bem todas as questões para posteriormente conseguir explicar de forma sucinta e explícita quais as dificuldades e necessidades destas crianças. Actualmente, continuam a existir muitas ideias pré-concebidas e erradas acerca desta problemática. Em primeiro lugar, torna-se importante utilizar o termo correcto: DAE. Recorrer a outros termos

pode “suavizar” o problema, transmitindo a ideia que não é uma dificuldade real nem com grande impacto para a vida destas crianças. Em segundo lugar, apesar da maioria das pessoas que lidam com as DAE terem acesso à definição, convém lembrar alguns aspectos importantes:

- As DAE são reais e existe investigação que mostra que parecem ter uma causa genética;
- As DAE ocorrem frequentemente, sendo portanto uma população que necessita de uma especial atenção;
- As pessoas com DAE têm uma inteligência normal ou acima da média, não devendo ser confundidas com as pessoas que têm atraso mental;
- As DAE são para toda a vida, sendo a sua prestação e integração tanto melhor quanto mais cedo se beneficiar de intervenção.

Um terceiro aspecto a se ter em atenção e que deverá ser salientado é a prevalência das DAE. Actualmente, nos EUA, considera-se que cerca de 6% dos alunos apresenta algum tipo de DAE, sendo um número significativo (NCLD, 2005).

Por último, durante a exposição acerca das DAE, deve-se ser dada atenção à forma como a mensagem é transmitida. As frases devem ser esclarecedoras e transmitir uma mensagem que provoque impacto, para que não seja facilmente esquecida. Desta forma uma mensagem efectiva deverá ser verdadeira, credível (para que as pessoas a possam aceitar), com ressonância emocional (pois as pessoas são movidas pelas suas emoções), compatível com as ideias pré-concebidas que as pessoas têm acerca do problema (é mais difícil aceitar ideias opostas às já integradas), ser baseada em valores (por exemplo, ser responsável para com os outros, preocupar-se com a família), e ser curta e ser repetida ao longo dos anos para que assim ser mais facilmente incorporada no sistema de crenças das pessoas (CCLD, 2009).

2 - TRABALHAR COM POLÍTICOS

De acordo com o NCLD (2005) há que lembrar que se os políticos fazem as leis é porque mais alguém trabalha com eles, podendo ser os advogados/pais que lutam pelos direitos dos seus filhos: *“You, too, can make laws happen.”*

Antes de abordar os políticos convém ter algumas situações preparadas, nomeadamente: conhecer as ideias que os políticos defendem relativamente à questão a abordar; estar familiarizado com as leis já existentes assim como as que estão pendentes e que afectam a vida das crianças com DAE; clarificar bem o que se pretende e não avançar com ideias muito abrangentes ou pouco concretizáveis; ter a mente aberta às ideias dos políticos e ser respeitador para com os mesmos; e estar preparado para intervir em vários níveis (ex. televisão, enviar e-mails, telefonar).

O NCLD (2005) salienta que deve ter-se uma abordagem diplomática e respeitadora, se possível sempre com o mesmo político, para que este nos possa conhecer e assim confiar em nós, aceitando, mais facilmente, as ideias propostas. Para tal, terá que se iniciar a caminhada, seleccionando-se a abordagem mais adequada para se contactar os políticos, podendo esta ser o telefone, o e-mail, a carta ou o contacto pessoal.

3 - TRABALHAR COM OS MEDIA

Os media podem funcionar como uma ferramenta para ajudar a atingir um fim, que poderá ser tão simples como atrair a atenção da população para um aspecto particular. Para tal, pode recorrer-se à rádio, televisão, jornais, ou até mesmo organizar-se uma conferência de imprensa. Nestas situações, em especial, deve ter-se em grande atenção a forma como a mensagem é transmitida. De facto, segundo a CCLD (2009), quando os pais se dirigem a uma audiência têm que ter em atenção três pontos de extrema relevância:

1. Expor o problema e os factos de uma forma clara e concisa;
2. Dar uma solução para o problema podendo recorrer-se a uma resposta;
3. Fornecer uma acção que os outros possam adoptar para ajudar na resolução do problema.

Ao longo da exposição é importante que os pais não se esqueçam que estão a transmitir uma mensagem que deve ser lembrada no futuro por aqueles que estão na audiência e, se possível, estes a transmitam a outros que não estiveram presentes.

METODOLOGIA

Neste capítulo pretendo abordar as questões relacionadas com a metodologia qualitativa, explicando os passos seguidos e o porquê das opções tomadas. Para uma melhor compreensão e possível replicação ou adaptação do estudo, ao longo deste capítulo tento ser o mais descritiva possível.

Para uma melhor compreensão deste capítulo, organizei-o pela sequência de acontecimentos que foram ocorrendo ao longo da investigação. Desta forma, inicio com a influência da metodologia qualitativa, explico o design do estudo, analiso as questões relacionadas com a escolha dos participantes e descrevo a forma como foi realizada a redução dos dados assim como os procedimentos de apresentação dos resultados, cruzamento das perspectivas dos participantes, conclusões e recomendações. Por fim, refiro ainda os critérios de confiança que utilizei, bem como os cuidados que tive relativamente à confidencialidade dos participantes.

A INFLUÊNCIA DA METODOLOGIA QUALITATIVA

Ao contrário do que acontece actualmente, no passado alguns autores entendiam medida como sinónimo de ciência e tudo o que não se enquadrasse neste tipo era considerado suspeito. Isto acontecia, em parte, por utilizarem definições muito estritas de ciência, considerando apenas científico o que implicasse investigação dedutiva e teste de hipóteses (Bogdan & Biklen, 1994). No entanto, o físico Nobel P. W. Bridgeman afirmou acerca do método científico: “O método científico não existe como tal. A característica mais importante dos procedimentos do cientista tem sido meramente o utilizar a sua mente da melhor forma possível, sem quaisquer restrições” (Dalton, 1967 citado por Bogdan & Biklen, 1994). Bogdan e Biklen (1994), numa tentativa de melhor descrever e definir ciência, permitem compreender, e ao mesmo tempo,

enquadrar a metodologia qualitativa como um método científico, viável, fiável e de grande versatilidade e utilidade:

parte significativa da atitude científica, como a entendemos, passa por uma mente aberta no respeitante ao método e às provas. A investigação científica implica um escrutínio empírico e sistemático que se baseia em dados. A investigação qualitativa preenche estes requisitos. (p. 64)

O método qualitativo envolve um conjunto de características, algumas específicas do mesmo, outras também presentes noutros métodos, as quais descreverei de seguida:

1. *Indutiva* – os investigadores desenvolvem conceitos e compreendem fenómenos a partir dos dados recolhidos, não procurando informação para verificarem hipóteses (Ferreira, 1998). Neste sentido, considero esta característica como uma das principais do estudo realizado, visto não ter tentado comprovar hipóteses, mas sim analisar os dados obtidos e tentar obter algumas noções acerca do papel que os pais poderão ter no que se relaciona com a advocacia.

2. *Holística* – é tida em conta toda a realidade, não sendo os dados reduzidos apenas a variáveis (Ferreira, 1998). Esta situação é também bem visível no estudo que realizei, onde analisei tanto as respostas dos pais como tudo o que envolveu o momento da entrevista (expressões, silêncios, risos, etc.), ou seja, tentei compreender todas as vivências dos pais e de certa forma “entrar” nas suas vidas para desta forma os compreender melhor.

3. *Particular* – centra-se numa determinada situação ou acontecimento, permitindo que se possam abordar variadas temáticas relativamente a um mesmo fenómeno (Ferreira, 1998). Neste estudo pretendi compreender a advocacia parental no caso dos pais de crianças com DAE, tendo consciência que utilizando a entrevista feita aos pais, poderiam ser estudadas variadas

situações, dependendo do interesse ou da formação de base do investigador (Ferreira, 1998).

4. *Descritivo* – as conclusões resultam de uma descrição rigorosa dos dados recolhidos, tendo em consideração que nada é trivial e tudo tem potencial para constituir uma pista (Bogdan & Biklen, 1994). Só assim, foi possível compreender as respostas dos pais, que conjuntamente com todos os dados recolhidos permitiu retirar as conclusões apresentadas.

5. *Heurístico* – no sentido que permite compreender o fenómeno estudado (Bogdan & Biklen, 1994). Neste estudo, tentei contribuir para a compreensão e caracterização, de uma forma ímpar, do tema da advocacia parental em Portugal.

Na tentativa de fazer um estudo o mais objectivo possível, tentei seguir e cumprir criteriosamente as cinco características acima referidas. No entanto, uma constatação com a qual me depararei foi a possibilidade da minha presença, dado não conhecer os pais anteriormente ao estudo, poder, de certa forma, condicionar as suas perspectivas. Como forma de minimizar esta situação, tentei evitar que os pais se sentissem como “sujeitos de investigação” (Bogdan & Biklen, 1994), tentando que as conversas decorressem de forma a evitar quaisquer juízos de valor, opinião ou preconceito.

Durante todo o processo, sempre foi minha intenção dar uma especial atenção ao significado do processo e não propriamente à conclusão, ou seja, tentei compreender o modo como os pais davam sentido ao que lhe era exposto, ou como refere Erikson (1986), citado por Bogdan e Biklen, (1994), às perspectivas participantes. Nesta linha de pensamento, e tendo em mente que o comportamento humano não é aleatório nem idiossincrático, tentei expor a situação de modo a que o conhecimentos obtido no presente estudo se pudesse transferir para contextos ou situações semelhantes (Bogdan & Biklen, 1994).

O DESENHO DO ESTUDO

Para levar a cabo esta investigação, inicialmente tracei um plano, tendo consciência que o mesmo poderia ser alterado. Isto aconteceu principalmente pelo carácter flexível do desenho da investigação, que caracteriza os estudos qualitativos, e que me permitiu o reajuste das situações que se foram verificando. Este reajuste decorreu pela constante análise dos dados recolhidos (Gómez, Flores, & Jiménez, 1999).

No início do estudo tive que organizar o seu *desenho* que consistiu na elaboração antecipada de um plano que me ajudasse a atingir o final pretendido; ou seja, a conhecer e compreender melhor o tema em estudo. Para tal, pensei no número de participantes (consciente que o mesmo poderia modificar-se com o decorrer da entrevista), nos critérios de selecção dos participantes (para não me desviar do tema proposto) e na forma da entrevista (duração, tipo de perguntas, sequência das perguntas, temas, etc.). Todos os preparativos iniciais que fizeram parto do desenho do estudo, ajudaram-me a não me desviar dos objectivos traçados. No entanto, tive necessidade de me ir adaptando, à medida que ia absorvendo as informações que me eram dadas pelos pais, e seguindo novas perspectivas e sentimentos que me ajudaram a compreender e “entranhar” um pouco mais no seu mundo. As alterações ocorridas durante o estudo verificaram-se tanto ao nível do número de participantes, como da à entrevista. Tal aconteceu no sentido de melhor compreender o tema em investigação, tentando que no final fosse possível efectuar algumas conclusões de carácter pertinente ou que, pelo menos, suscitasse a necessidade de aprofundar o tema.

PARTICIPANTES

De acordo com o que comumente ocorre numa investigação de natureza qualitativa, os participantes constituíram uma amostra não probabilística, tendo sido seleccionados com base em critérios de escolha intencionais. Após ter analisado as possibilidades existentes, considerei que seria de maior interesse ter pais participantes

muito diferentes no que se refere às suas características, às características dos filhos e ao tipo de apoios que estes beneficiavam. Assim, para seleccionar os pais que participaram neste estudo, elaborei um conjunto de critérios de selecção dos participantes com o intuito de que o grupo fosse o mais heterogéneo possível. Desta forma, optei pelos seguintes critérios de selecção dos pais:

- i) Pertencessem a diferentes estratos sociais;
- ii) Tivessem diferentes graus de literacia;
- iii) Tivessem diferente número de pessoas no agregado familiar;
- iv) Tivessem diferenças quanto à presença/ausência de um dos pais no dia-a-dia familiar;
- v) Tivessem traços de personalidade bastante diferentes, como por exemplo alguns pais que fossem mais reivindicativos e outros mais passivos.

Este estudo tornou-se possível devido à colaboração de alguns professores do ensino regular que leccionam em escolas do primeiro ciclo do Ensino Básico no concelho de Barcelos e que têm alunos com o diagnóstico de Dificuldades de Aprendizagem Específicas. Após ter explicado aos professores quais os objectivos do estudo e estes terem concordado em ajudar, expus-lhes os meus critérios para seleccionar os participantes. Visto ser uma situação que exigia alguma análise, os professores ficaram de me contactar mais tarde a fim de me fornecerem mais informação. Assim, quando me contactaram, expuseram alguns casos, nunca tendo referido dados que me permitissem identificar a quem se referiam, visto não terem qualquer autorização para isso. Desta forma, selecionei cinco participantes que considere terem características distintas e de relevo para o estudo. Posteriormente, os professores contactaram os pais seleccionados, explicaram-lhe que estava a decorrer este estudo e perguntaram-lhe se estavam interessados em participar. Todos os pais concordaram e permitiram que os professores me facultassem os seus contactos.

Contactei telefonicamente todos pais, ou melhor, todas as mães, pois foi o contacto delas que foi fornecido. Expliquei o objectivo do estudo, tendo referido que não tinha intenção de avaliar as suas atitudes mas apenas compreender e, se possível, dar alguma contribuição para que num futuro as crianças com DAE pudessem ser mais facilmente compreendidas e ajudadas. Neste contacto referi, ainda, que previa que a

entrevista tivesse a duração de uma a duas horas e pedi autorização para gravar. Salientei que iria transcrever a entrevista e que só a utilizaria depois de a lerem e caso concordassem com a transcrição; caso contrário, poderiam modificar o que considerassem necessário. Todos concordaram em participar.

Dada a minha disponibilidade de horário (a partir das 17:30), todas as entrevistas tiveram que ser efectuadas em horário pós-laboral. Disponibilizei-me para que a entrevista decorresse num local escolhido pelos participantes, tendo ao mesmo tempo apresentado a possibilidade de esta se realizar numa sala de um gabinete disponibilizado para o efeito. Apesar de eu preferir que a entrevista decorresse num local familiar aos participantes (tanto para que estivessem mais à vontade como para que me permitisse conhecê-los melhor através de outros dados além da entrevista), todos optaram pelo gabinete; inclusivamente pareceram ficar satisfeitos com esta hipótese.

As entrevistas decorreram entre os meses de Março e Maio de 2009 e, de acordo com o previsto, tiveram a duração de uma a duas horas. Apesar de ter proposto realizar a entrevista a ambos os pais, apenas compareceram as mães.

RECOLHA E ANÁLISE DOS DADOS

O presente estudo teve por base dados que foram analisados indutiva e dedutivamente, em tempos diferentes e de formas diversas. Numa primeira fase, recorri à análise dedutiva, ou seja, criando categorias e sub-categoria com base na revisão da literatura, à medida que fui realizando e transcrevendo as entrevistas.

Esta revisão teórica permitiu-me estabelecer os critérios de selecção dos participantes e paralelamente, especificar as categorias de análise dos dados recolhidos e até de certa forma, elaborar as questões da entrevista. Numa segunda fase, recorri à análise indutiva, uma das características principais da metodologia qualitativa. Desta forma, com o decorrer da análise da entrevista, tive sempre consciência de que poderiam “surgir” novas categorias ou sub-categorias, que poderiam vir a enriquecer o trabalho. Este facto poderia advir pela análise constante dos dados obtidos que permite e por vezes “obriga” a que ocorram reformulações durante o decorrer da investigação.

Instrumento de recolha de dados

Na metodologia qualitativa pode e deverá recorrer-se a variadas estratégias como as observações, as entrevistas, os documentos e os artefactos (Bogdan & Biklen, 1994). Para realizar este estudo, recorri essencialmente à entrevista. Apesar desta ter constituído toda a base e material de trabalho, saliento que também tive em consideração alguns factos observados durante a entrevista, nomeadamente risos, silêncios ou até mesmo comportamentos os quais seriam reveladores de sentimentos e sensações (por exemplo, ansiedade). De acordo com Bogdan e Biklen (1994) a entrevista permite ao investigador compreender a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo e foi desta forma que tentei interpretar os dados obtidos.

Como forma de me orientar e seguir uma linha de pensamento, recorri à entrevista semi-estruturada. Se por um lado, este tipo de entrevista tem benefícios e facilita a comparação dos dados entre os participantes, por outro lado, não permite que os entrevistados estruturem o tópico em questão à sua maneira, o que poderia fornecer mais dados para análise (Bogdan & Biklen, 1994). No entanto, em parte devido à minha forma de estar, considerei que os ganhos eram superiores e como tal, este tipo de entrevista acabou por me oferecer segurança durante todo o percurso.

Para elaborar a entrevista segui alguns passos, para que houvesse uma sequência lógica e cumprisse o objectivo do estudo. Desta forma, após análise da literatura já referenciada, elaborei os temas que considerei mais pertinentes e que poderiam trazer mais contributos para compreender o fenómeno em questão. De seguida, apresento sumariamente os temas seleccionados, assim como explico breve a sua importância para o estudo.

1 - Temas

Diagnóstico: Este tema foi criado com base na importância que o diagnóstico tem, pois sem ele não se elabora uma intervenção adequada nem esta problemática tem o impacto que deveria ter no sistema educativo. De acordo com a CCLD (2209), ainda hoje, o maior desafio reside no facto das pessoas não atribuírem a devida importância aos sinais de uma DAE, considerando que não são um problema sério e que irão

desaparecer com o tempo. Daí a fase do diagnóstico ser tão importante pois a partir desse momento o problema passa a ser considerado uma NEE e como tal, há a justificação legal para uma intervenção adequada. Neste tema considere importante abordar a questão de quem se começou a aperceber das dificuldades que a criança tinha, assim como a percepção acerca das mesmas, isto porque de acordo com a CCLD (2009), numa primeira fase são os pais quem primeiro se começa a aperceber das dificuldades dos filhos, tentando inicialmente resolver este problema em casa.

Impacto: Nesta categoria considere aspectos relativos com o impacto que uma criança com DAE tem, tanto no seio familiar como no escolar. Tendo noção, tanto pela experiência profissional como pela literatura abordada, que uma criança com DAE tem bastante impacto na dinâmica familiar, considere importante analisar esta questão para posteriormente a relacionar com os dados obtidos com estudos já efectuados, que avaliam a postura e atitudes dos pais e o impacto que têm nas crianças com DAE (Falik, 1995; Michaels & Lewandowski, 1990; Stone, 1997).

Visto as crianças com DAE terem características que se reflectem em variadas actividades do seu dia-a-dia, mas a foco principal ser o seu desempenho e integração académica, considere pertinente avaliar o impacto destas características no meio escolar. Tendo sempre em atenção que no meio escolar não se englobam apenas os professores e auxiliares, elaborei questões que abordassem também o relacionamento com os colegas e entre os pais. Posteriormente tentarei relacionar os dados obtidos com estudos que avaliam o impacto que tanto as crianças como os pais têm no meio escolar (Stephenson, 1992; Vaughn, et al., 1988).

Conhecimento: Uma vez que vários estudos abordam questões relacionadas com o conhecimento dos pais acerca das DAE, a procura de informação acerca da mesma e este conhecimento estar relacionado com a futura intervenção dos pais no processo educativo dos seus filhos, considere importante abordar este tema na entrevista (Falik, 1995; Stephenson, 1992; Stone, 1997; Vaughn et al., 1988). Desta forma, existe a possibilidade de relacionar o conhecimento que os pais têm acerca das DAE, com o seu

envolvimento em todo o processo educativo. Considerei ainda importante abordar questões relacionadas com a percepção da própria criança acerca da sua dificuldade e da atitude da família relativamente a este conhecimento. Tentarei ainda relacionar as perspectivas dos pais participantes com estudos que abordam a importância do conhecimento das crianças acerca da sua problemática, assim como a sua intervenção em todo o processo (Vaughn et al., 1988).

Advocacia: Da pesquisa feita, verifiquei que em outros países existem grupos de pais e associações que dão apoio aos pais de crianças com DAE, orientando-os e dando-lhes apoio. Visto em Portugal apenas terem sido criadas algumas associações recentemente, achei importante avaliar se os pais sentiam a necessidade de mais algum tipo de apoio, assim como de contactar com outros pais que sintam os mesmo problemas. Apesar de não existir uma grande variedade de literatura acerca deste tema, existe a possibilidade de relacionar esta necessidade com os passos adoptados pelos pais.

No mesmo seguimento de ideias tive por objectivo avaliar a forma como os pais intervêm em todo o processo e como consideram ser a forma mais eficaz. Novamente, os dados obtidos serão relacionados com literatura existente acerca deste tema, nomeadamente dados fornecidos pelo CCLD (2009) e pelo NCLD (2005).

Após ter elaborado um guião com os temas a servirem de base para atingir o objectivo do estudo, criei as questões que iriam constituir a entrevista (ver guia da entrevista no Anexo A). Desta forma, tentei que as questões seguissem a linha de pensamento estipulada mas ao mesmo tempo seguissem alguns critérios presentes nas entrevistas. Seguindo a caracterização de Patton (2002), citado por Martins (2006), abordei e coloquei questões dos seguintes tipos:

- a) Questões relacionadas com aspectos do passado e do presente dos participantes – elaborei perguntas que me permitissem compreender um pouco melhor a história da família (“Pensa haver diferença na forma como pai e mãe lidam com o filho?”).

- b) Questões relacionadas com as experiências e comportamentos dos participantes – como forma de compreender a dinâmica e atitudes (“costuma conversar com o seu filho acerca da sua dificuldade em aprender?”).
- c) Questões de opinião e de valores – com o objectivo de perceber o processo cognitivo dos participantes (“O que tem a dizer acerca dos apoios prestados pela escola ao seu filho?”).
- d) Questões relacionadas com o conhecimento dos participantes – neste caso atribuí maior importância aos conhecimentos relativos aos factos que se relacionam com os seus filhos (“Assumindo que a gestão financeira das escolas é eficaz, considera que o governo atribui financiamento suficiente para a educação de alunos com DAE?”).

As entrevistas tiveram a duração anteriormente estipulada, mas considerei necessário, para estabelecer o à vontade entre mim e os pais, conversar um pouco sobre temas diversos, o que de certa forma também me forneceu mais informações e me permitiu conhecer um pouco melhor os participantes.

Análise de dados

Como é de esperar, a recolha de dados, por si mesma, não é suficiente para alcançar as conclusões de um estudo. Os dados são o material bruto sobre o qual o investigador deve realizar as operações que o levam a estruturar as informações de uma forma coerente e significativa. Assim, a análise de dados consiste nas manipulações, transformações, operações, reflexões e comprovações que se realizam sobre os dados a fim de extrair o significado relevante para o estudo (Gómez et al., 1999). A análise deve ser concebida como um processo intuitivo, flexível e orientado para encontrar significado nos dados tendo, frequentemente, implícita uma tendência intuitivo-artística e sendo crucial a experiência do investigador assim como as suas capacidades criativas, imaginativas e de perspicácia (Gómez et al., 1999). Neste seguimento de ideias, não existem fórmulas pré-estabelecidas, tendo o investigador liberdade para seguir as suas próprias pautas de trabalho.

Nos estudos que têm por base a metodologia qualitativa há a necessidade de tratar os dados, preservando sempre a sua natureza contextual. Para tal é necessário recorrer à categorização. No entanto, os factos não são tão lineares como na avaliação quantitativa. Poderia pensar-se numa linha temporal para efectuar a análise, começando pela colocação do problema, passando para a formulação de hipóteses, recolha de dados, análise dos dados, interpretação e finalizando com a redacção da informação. Na avaliação qualitativa torna-se impossível seguir esta linha de pensamento pois os momentos distintos do processo sobrepõem-se ao longo de toda a investigação (Gómez et al.,1999).

Apesar de não existir um modo único e *standardizado* para efectuar a análise dos dados, é possível distinguir uma série de tarefas e operações que constituem o processo analítico comum à maioria dos casos. De acordo com Miles e Huberman (1994), para a análise de dados estão implícitas as tarefas de recolha de dados, redução dos dados, apresentação dos dados e esboçar/verificar conclusões (ver Figura 1).

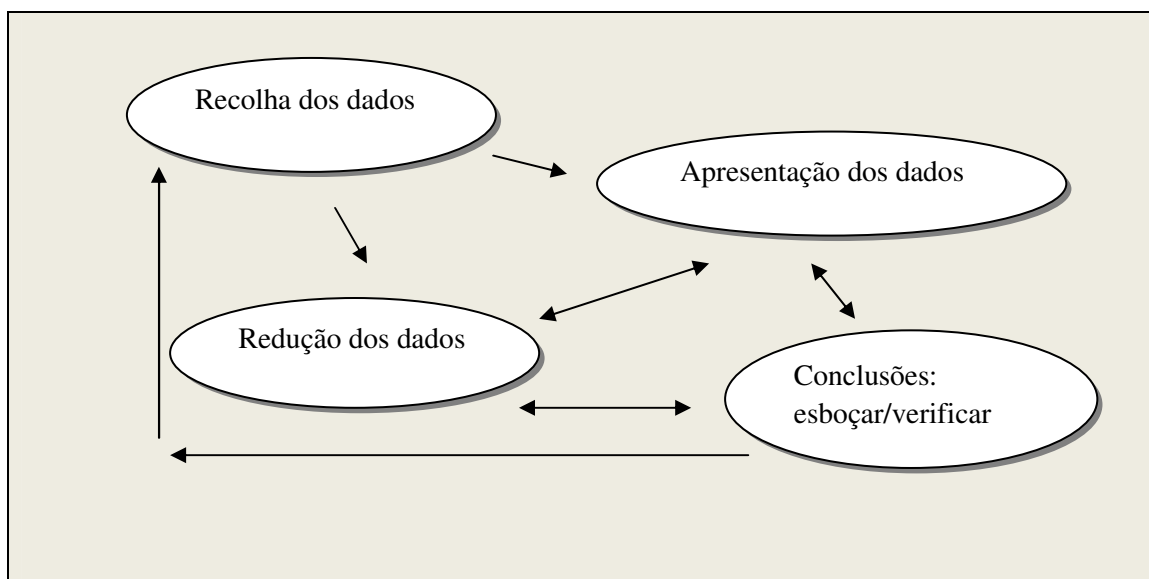


Figura.1 – Modelo interactivo de análise de dados (Miles & Huberman, 1994, p. 12).

Estas actividades não constituem um processo linear de análise em que se passa, sequencialmente, de umas tarefas para as outras mas pelo contrário, podem ocorrer simultaneamente, encontrar-se presentes no mesmo tratamento de dados ou aparecer ao longo dum mesmo processo, ou seja, existe uma interconexão entre as tarefas, não existindo uma sequência pré-definida.

De seguida, passarei a explicar as tarefas e actividades presentes no processo de redução de dados.

Redução dos dados

No decurso da investigação é recolhida bastante informação, sendo necessário reduzir a mesma a um conjunto de dados, ou seja, é necessário simplificar e resumir a informação para posteriormente a poder tratar. Neste estudo recorrei à análise de conteúdo como forma de tratamento da informação recolhida. Para tal, foi necessário seguir algumas linhas orientadoras como forma de estruturar a investigação (Carmo & Ferreira, 1998):

1. *Constituição do corpus*: que no caso deste estudo consistiu na transcrição das entrevistas.
2. *Separação em unidades*: ou melhor especificando, refere-se à decomposição do todo nas suas partes, o que no caso da minha investigação consistiu que cada entrevista fosse analisada em segmentos sobre o qual elaborei categorizações.
3. *Especificação do sistema de categorias*: a categorização torna possível classificar conceptualmente as unidades que se referem a um mesmo tópico, podendo referir-se a situações e contextos, actividades e acontecimentos, relações entre pessoas, comportamentos, opiniões, sentimentos, perspectivas sobre um problema, métodos e estratégias e processos (Gómez, et al.,1999).

Nesta investigação, o sistema de categorias foi elaborado em diferentes momentos e recorrendo a dois tipos de análise. Assim, numa fase inicial, criei categorias tendo por base a literatura analisada (análise dedutiva); com o decorrer do estudo e com a análise constante das entrevistas, fui reformulando e criando/reajustando as sub-categorias (análise indutiva).

Apesar de as categorias terem sido criadas por mim, de modo a facilitar a compreensão dos aspectos que considere mais importantes e ao mesmo tempo incorporar dados importantes que fui obtendo, tornou-se importante seguir determinados requisitos. Assim, as categorias devem ser:

- Exaustivas, devendo toda a informação relevante ser incluída numa categoria;

- Exclusivas, em que cada elemento dos dados deverá incluir-se apenas numa categoria;
- Objectivas, onde as características de cada categoria devem ser bem explícitas, não dando lugar a qualquer tipo de ambiguidade;
- Pertinentes, seguindo os objectivos traçados para a investigação (Gómez et al., 1999).

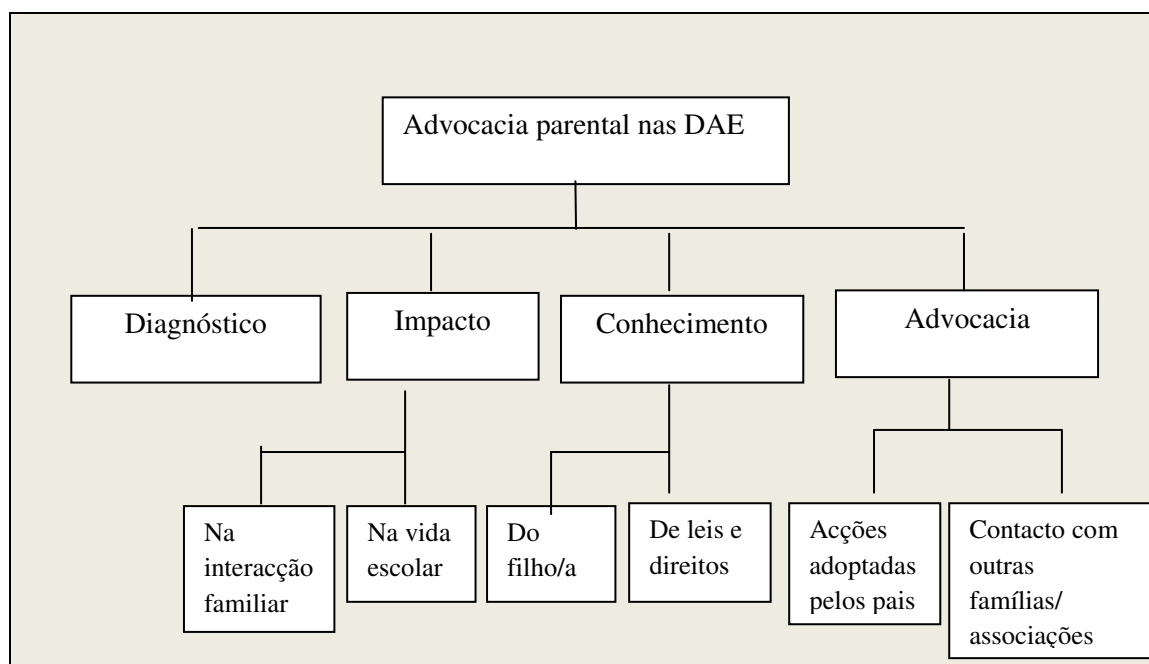
Por fim, tive ainda em consideração que as categorias não devem ser numerosas nem demasiadamente pormenorizadas, nem por outro lado ser insuficientes e demasiadamente englobadoras. Devem sempre ter as fronteiras bem delimitadas, permitindo assim uma fácil e adequada categorização do conteúdo.

4. *Aplicação do sistema de categorias às unidades de registo:* após ter criado as categorias, li novamente as entrevistas, seleccionando as partes que deveria enquadrar em cada uma delas. Durante este processo, houve situações em que uma mesma unidade pertencia a mais que uma categoria e outras situações em que a unidade não se enquadrava em nenhuma categoria, visto não ter pertinência para o estudo.

Para efectuar esta parte do trabalho, recorri ao programa *NVivo 8*, devendo salientar que é bastante útil para a análise por categorias não devendo, no entanto, retirar o mérito ao investigador, pois a interpretação fica sempre a seu cargo.

5. *Verificação das categorias:* ao analisar melhor a categorização e as unidades considerei necessário reajustar as categorias e sub-categorias, tornando a interpretação dos resultados mais explícita.

Na Figura 2, apresento o sistema de categorias que utilizei neste estudo.



Fiura.2 – Sistema de categorias e sub-categorias.

PROCEDIMENTOS DE APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados de um estudo deverão avançar uma explicação, compreensão e conhecimento da realidade, para desta forma contribuir para uma explicação teórica ou necessidade de mais estudos acerca da problemática (Gómez et al., 1999). Na investigação qualitativa, e como já referi anteriormente, é de uma enorme importância o significado que os participantes atribuem às práticas e situações estudadas. Deste modo, a apresentação dos resultados engloba toda uma série de decisões do investigador sobre os significados atribuídos (Gómez et al., 1999).

Como forma de melhor apresentar os resultados, organizei os dados sob a forma de estudos de caso individuais, posteriormente cruzei e analisei a informação, e por fim aprestei-a sob a forma de conclusões e recomendações.

Estudos de caso individuais: Este tipo de estudo apresenta um carácter crítico (permite confirmar, modificar ou ampliar o conhecimento acerca do objecto em estudo) e ao mesmo tempo único (cada participante tem um carácter único, irrepetível e

peculiar), o que considerei pertinente para levar a cabo o estudo proposto (Gómez et al., 1999).

Nas descrições dos estudos de caso, e na tentativa de ser o mais fiel possível, optei por descrever os mesmos na terceira pessoa transcrevendo, como forma de explicitar o mais claramente possível, algumas citações dos participantes, ou seja, usando as suas palavras. Por vezes, e como forma de acentuar algumas avaliações e deduções por mim feitas, considerei também pertinente expor alguns movimentos corporais, expressões faciais, silêncios ou até mesmo risos e sorrisos.

No estudo são descritos cinco estudos de caso, apresentados pela sequência cronológica da entrevista. Tentei dar uma mesma estrutura a todos os estudos de caso, que teve como objectivo facilitar a minha orientação e as posteriores conclusões e recomendações. Para tal, inicio a descrição de cada um, com dados que me foram fornecidos pelos participantes aquando a conversa informal que antecedeu a entrevista. Estes dados são importantes, visto reflectirem a situação sócio-económica, características pessoais e expectativas importantes para a compreensão e posterior enquadramento em algumas categorias. Posteriormente, cada um dos casos é descrito, seguindo as categorias criadas, o que me ajudou a não me desviar da finalidade do estudo.

Cruzamento de dados: Depois de compreender e enquadrar cada um dos participantes, passei ao cruzamento de dados. Nesta etapa, segui novamente as categorias criadas, com o intuito de compreender as diferenças ou semelhanças entre os participantes e se possível, relacionar algumas com a literatura estudada (Gómez et al., 1999).

PROCEDIMENTOS DE APRESENTAÇÃO DAS CONCLUSÕES E DAS RECOMENDAÇÕES

No final do trabalho, e após análise de variada literatura e das entrevistas, apresento as conclusões e recomendações que obtive, sempre com o intuito de melhorar e aprofundar o tema em estudo. Como Bogdan e Biklen (1994) referem, não existe nenhum tema que não precise ser mais investigado, daí que muitos investigadores terminem os seus trabalhos com uma proposta de investigação subsequente.

CONFIDENCIALIDADE

Sendo a entrevista uma forma de recolha de dados que impossibilita o anonimato por parte do participante, torna-se importante garantir algumas condições que impõem ética e rigor. Desta forma e seguindo algumas sugestões colocadas por Gómez et al. (1999), delineei e segui alguns passos que considere importantes para manter a confidencialidade dos participantes, assim como a sua confiança em mim e no meu trabalho:

- Expliquei, desde o início, qual o objectivo do estudo;
- Pedi autorização para gravar a entrevista, explicando o porquê desta necessidade;
- Coloquei os pais à vontade para não participarem no estudo, caso não o pretendessem;
- Expliquei que poderiam desistir em qualquer fase da investigação;
- Expliquei-lhes que poderiam não responder às questões com as quais não se sentissem à vontade;
- A transcrição da entrevista apenas foi utilizada para análise após os participantes a lerem e darem o seu consentimento;

- Em momento nenhum do estudo é referido qualquer dado que possa levar à identificação dos participantes;
- Expliquei que no final do estudo, as gravações seriam apagadas.

No sentido de não dar a conhecer a identidade dos participantes não são referidos os seus nomes, sendo os mesmos substituídos por nomes de desenhos animados conhecidos.

CRITÉRIOS DE CONFIANÇA

Sendo a investigação qualitativa ainda sujeita a questões relacionadas com o rigor e a credibilidade, torna-se necessário estabelecer critérios de confiança que assegurem a credibilidade, transferibilidade, confirmabilidade e dependabilidade (Lincoln & Guba, 1985, citados por Martins, 2006).

Na avaliação qualitativa, os investigadores fazem questão de se certificar de que estão a apreender as diferentes perspectivas adequadamente. Preocupam-se com o efeito que a sua subjectividade possa ter nos dados que produzem. Têm que constantemente confrontar suas opiniões e preconceitos como forma de evitar que os dados carreguem qualquer peso de interpretação. Preocupam-se com o rigor e abrangência dos dados, dando especial importância aos dados e à forma como são registados e ao que se passa no local de estudo (Bogdan & Biklen, 1994). Tudo isto são factos e características inerentes à avaliação qualitativa, que de alguma forma dão confiança como método científico de estudo.

De acordo com Lincoln e Guba (1985), citados por Martins (2008), apenas se pode conferir confiança ao estudo através de técnicas que permitam assegurar credibilidade, transferibilidade, dependência e confirmabilidade. Das técnicas existentes para fundamentar cada uma destas características, descreverei de seguida as por mim utilizadas durante o estudo.

MÉTODOS PARA ASSEGURAR A CREDIBILIDADE

Na investigação qualitativa, pode considerar-se credibilidade como a correspondência entre os resultados e a realidade, ou seja, a necessidade de garantir que os dados traduzem a realidade estudada (Carmo & Ferreira, 1998). Dadas as características deste tipo de investigação, pretende-se que haja correspondência entre a realidade construída na mente dos participantes e a realidade que o investigador construiu.

Lincoln e Guba (1985), citados por Martins (2006) descrevem como exemplos de técnicas que fundamentam a credibilidade na investigação qualitativa: o trabalho de campo prolongado, a observação persistente, a triangulação, as sessões de resumo (*peer debriefing*) e validação junto dos participantes (*member checking*). Uma das estratégias à qual recorri foi as sessões de resumos, discutindo os resultados com outra pessoa que estava fora do contexto em estudo. Estas sessões ajudaram-me bastante na medida em que sendo um colega que também fazia investigação, mas numa área completamente diferente, me ajudou a visualizar e perspectivar as situações de um modo diferente, enriquecendo o meu trabalho.

Por fim recorri à validação dos participantes, ou seja, permiti que os participantes verificassem os dados, as interpretações e as conclusões. Apesar se verificar ao longo de todo o trabalho, posso salientar algumas situações pontuais em que a validação foi mais visível: a) Ao reformular e resumir a informação durante a entrevista; e, b) ao fornecer as transcrições aos participantes.

MÉTODOS PARA ASSEGURAR A TRANSFERIBILIDADE

Lincoln e Guba (1985), citados por Martins (2008) salientam como estratégias para assegurar a transferibilidade a descrição detalhada e o diário reflexivo. Na avaliação qualitativa, o investigador não tem por objectivo que o estudo seja replicado nas mesmas situações. Pelo contrário, tenta explicar o mais minuciosamente possível

todas as características do estudo de modo a que a ele se possam generalizar outros contextos (Bogdan & Biklen, 1994). Desta forma, ao fazer a descrição detalhada do contexto permite que outro investigador possa fazer a transferibilidade para outro contexto. Para seguir esta característica, tentei fazer uma descrição constante e o mais detalhada possível, mas tendo sempre em atenção a necessidade de manter o anonimato.

MÉTODOS PARA ASSEGURAR A CONFIRMABILIDADE E A DEPENDABILIDADE

Seguindo a classificação de Lincoln e Guba (1985), citados por Martins (2006), considera-se como método para assegurar a confirmabilidade e a dependabilidade o diário reflexivo e a auditoria. Neste estudo, recorri ao diário reflexivo. Este diário não tinha uma estrutura própria e característica a todos os participantes. Funcionou como um local de registo de horários de encontro, contactos telefónicos, observações feitas pelos participantes, necessidade de modificar ou reajustar alguma situação. O diário funcionou também como uma linha orientadora que me permitiu, uma vez mais, não me desviar do objectivo inicialmente traçado e ao mesmo tempo, melhor o trabalho realizado.

Tendo explicado e associado as características da metodologia qualitativa ao estudo por mim efectuado, passo de seguida à apresentação dos resultados.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresento os resultados do estudo que realizei. Não o faço de forma conclusiva e antecessora de conclusões e “novas descobertas”, mas duma forma descritiva, na tentativa de ajudar a conhecer o fenómeno da advocacia parental no contexto das DAE, de compreender as atitudes adoptadas pelos pais, de aprofundar o conhecimento do fenómeno das DAE e de analisar o que tem vindo a ser feito em Portugal para que estas crianças beneficiem dos serviços especializados a que têm direito. Assim, tento compreender e não concluir. Tento ajudar e não realizar descobertas. Tento “levantar o pano” para novas fontes de investigação e não resolver uma questão tão importante e pertinente.

Dados os meus interesses e objectivos, descrevo o mais detalhada e objectivamente todos os processos, associações, induções e deduções que encontrei e que fiz, de modo a que futuros investigadores se possam debruçar sobre o tema e o aprofundar. Assim, neste capítulo, descrevo as perspectivas de cada um dos participantes sob a forma de estudo de caso, organizado por categorias comuns a todos, de forma a haver um fio condutor que facilite a compreensão das realidades que encontrei e possibilite o processo de cruzamento de dados, a realizar no capítulo seguinte.

Como forma de identificar e manter o anonimato dos participantes, dei aos filhos de cada um o nome de um desenho animado. Utilizei estes nomes como pseudónimos depois de um dos participantes me dizer: “estas crianças precisam de um conto de fadas nas suas vidas de modo a torná-la um pouco mais rosa”.

MÃE DO NEMO

A família do Nemo

O Nemo vive com a mãe e a irmã mais velha. A mãe é doméstica e o pai é operário da construção civil. O pai é emigrante em Espanha, vindo a casa aos fins-de-semana, com uma periodicidade quinzenal. Ambos os pais têm, como grau académico, o 4º ano. A irmã frequenta o 4º ano, na mesma escola que o Nemo. Não apresenta problemas na aprendizagem e gosta muito de frequentar a escola. Apesar de o pai estar ausente por motivos de trabalho, parece ser uma família bastante unida, na qual todos os elementos participam nas tomadas de decisão e como tal, conhecem e vivenciam os problemas uns dos outros. Na entrevista realizada para este estudo apenas compareceu a mãe, tendo justificado a ausência do pai por este se encontrar a trabalhar em Espanha.

A mãe, como pessoa

Desde o primeiro contacto telefónico, que a mãe do Nemo se mostrou interessada em participar no estudo, parecendo motivada. É uma pessoa simples e bem-disposta. Sorriu e riu constantemente durante a entrevista, fazendo variadas intervenções e observações. Ao longo da entrevista pude aperceber-me que tem um vocabulário pobre e algumas dificuldades em compreender palavras e questões um pouco mais elaboradas. No entanto, mostrou, desde o início, muito à vontade para perguntar novamente quando não percebia a questão. Mostrou ser uma mãe muito interessada, tendo ao longo da nossa conversa desenvolvido bastantes temas e situações. Pude constatar que a mãe do Nemo, apesar de não saber que passos seguir, era uma das mães que mais agia. Também me pude aperceber que tinha uma grande necessidade em contar os seus feitos assim como as dificuldades pelas quais tinha e continuava a passar.

O início: Na escolinha a professora já dizia que ele tinha dificuldades

No jardim-de-infância a educadora já havia demonstrado alguma preocupação com as características desenvolvimentais que o Nemo apresentava, pois segundo a mãe “na escolinha a professora já dizia que ele tinha dificuldades” (§ 2). Contudo, foi no primeiro ano do Ensino Básico que tanto a mãe como a professora se começaram a aperceber que a aprendizagem do Nemo não se processava de forma igual à dos seus colegas. Apesar da preocupação de ambas, a professora decidiu que seria melhor esperar para saber como o Nemo evoluiria, afirmando que ainda era muito novo (fazia seis anos em Dezembro).

No final do primeiro ano, o Nemo não tinha atingido os objectivos mas “não o podiam reprovar porque não era permitido” (§ 5). Neste sentido a professora propôs que o Nemo mudasse para uma turma do 1º ano de forma a consolidar os conhecimentos. A mãe não concordou pois nesse caso, ele e o primo estariam na mesma turma: “Então a professora pensou e disse que era melhor” o Nemo “continuar com ela e com a mesma turma, mas com os livros do 1º ano” (§ 5).

O diagnóstico: Ele é assim

Após o diagnóstico de DAE ter sido feito no 2º ano de escolaridade verifica-se ainda uma grande confusão, por parte da mãe, relativamente ao conhecimento deste tipo de NEE: “Eu até achava que ele (Nemo) estava assim por o pai estar pouco com ele” (§ 8). No entanto, constato uma boa aceitação: “Agora já aceitei que é assim. Digo que é dele e que ele é assim” (§ 13).

A mãe não procurou uma segunda opinião e toda a informação que obteve foi através do psicólogo que acompanhava Nemo. São visíveis bastantes dificuldades na compreensão do conceito de DAE e aplicação do termo, tendo referido que “falam sempre do défice de atenção” (§ 27).

Ao nível da família alargada, não se verificou qualquer impacto quanto ao diagnóstico. No entanto, ao nível do relacionamento do casal, houve um reajuste à nova situação que implicou algum desgaste: “Eu ficava sempre assim (choro)... mais sensível.... E ele dizia logo: pronto, já sei que não se pode falar mais para ti” (§ 10).

Esta situação, apesar do esforço por parte dos pais para que o tratamento entre irmãos fosse igual, provocou algum diferenciamento, notado pela irmã que por vezes verbaliza que os pais só protegem o irmão.

Relativamente ao conhecimento do diagnóstico por parte do Nemo, há que referir que ele “sabe que está diferente dos outros meninos” (§ 15) apesar de os pais não falarem com ele acerca do assunto. O objectivo dos pais passa por “não falar sobre isso para não o lembrar mais... e dar-lhe a entender que as coisas vão passar” (§ 16).

A escola: Não vale a pena resmungar

Na escola, o Nemo parece estar bem adaptado, demonstrando sempre prazer em ir para a mesma. Tem um bom relacionamento com colegas e professora. A mãe não se sente diferenciada pelos outros pais e, pelo contrário, sente que outros pais com filhos com dificuldades escolares vêm ter com ela para procurar alguma ajuda relativamente aos passos a seguir.

O Nemo frequenta o 3º ano de escolaridade, tendo tido uma retenção no 2º ano. Começou a beneficiar recentemente de intervenção pelos serviços de Educação Especial, tendo resultado da interposição quase diária, por parte da mãe, junto da Equipa de Educação Especial do agrupamento. Apesar dos poucos conhecimentos que a mãe tem sobre o campo das DAE, tem atingido os seus objectivos, tendo sempre presente que “não vale a pena resmungar nem falar alto” (§ 34).

As atitudes adoptadas : Fui fazendo o que a professora me dizia

A mãe do Nemo, apesar de não ter um grande conhecimento acerca das características das crianças com DAE, acompanha o filho, tendo noção de tudo o que está implicado no seu dia-a-dia. Tem algumas dificuldades em saber quais os passos a seguir, seguindo sempre os conselhos da professora: “Perguntei à professora o que podia fazer e fui fazendo o que me dizia” (§ 25). Tem noção de que as suas acções têm repercussões nos outros pais e nos outros alunos: “Eu sozinha posso andar a lutar, mas os outros também ganham com isso” (§ 31), mas normalmente não costuma demonstrar

a sua opinião à professora da turma : “eu acho que a professora é que é professora e ela é que deve saber o que anda a fazer, apesar de achar que ela está a fazer mal” (§ 33).

A mãe do Nemo mostra ser uma mãe preocupada, mas com alguma dificuldade em decidir por si quais os passos a seguir. Delega quase todas as responsabilidades e conhecimentos nos professores: “acho que tem muito a ver (os apoios) com o funcionamento da escola, como os professores pedem (os apoios) e com a vontade que têm em ajudar os alunos com dificuldades” (§ 40), e parece aceitar as explicações que lhe são dadas: “Agora, também, vou esperar pelas fichas de avaliação para ver o que eles dizem” (§ 37).

MÃE DA ARIEL

A família da Ariel

A Ariel vive juntamente com três irmãos, os pais e os avós paternos. Tem um irmão mais velho que também tem DAE. Os outros irmãos são mais novos, e até ao momento não apresentaram qualquer tipo de dificuldades. A mãe trabalha em casa (onde faz algum trabalho de origem têxtil) e o pai é operário da construção civil, saindo de casa muito cedo e chegando muito tarde; segundo a mãe, por vezes os filhos nem vêem o pai. Os pais têm ambos o 6º ano de escolaridade.

Durante a entrevista tive a percepção de que a mãe é o elemento de ligação entre os restantes constituintes do agregado familiar. É ela quem acompanha todos e quem tem conhecimento de tudo, não havendo mais ninguém, inclusivamente o pai, responsável ou que detenha as informações que a mãe possui acerca de todos os contactam com os filhos.

Na entrevista apenas compareceu a mãe, tendo justificado a ausência do pai por motivos de trabalho.

A mãe, como pessoa

Durante a entrevista tive possibilidade de me aperceber que a mãe de Ariel é uma pessoa bastante activa, que tem muito bom conhecimento sobre tudo o que se passa com os membros da sua família. Parece ser uma mãe bastante preocupada, que dá importância a todos os pormenores que de alguma forma se relacionam com o dia-a-dia dos seus filhos. Recorre a várias pessoas e serviços, na tentativa de resolver os problemas, o que por vezes parece não ser a forma mais eficaz, pois acaba por existir sobreposição de informação, trabalho e interesses.

É uma mãe com um bom nível de cultura e que domina com bastante à vontade os termos técnicos com que vai contactando. Desde o momento em que foi contactada que se mostrou muito interessada em participar no estudo, adoptando uma atitude bastante descritiva e aberta das suas vivências. Apesar dos seus feitos, nunca transmitiu necessidade de se vangloriar, parecendo mais querer analisar e usar o que eu lhe ia dizendo, numa tentativa de obter mais respostas para as suas dúvidas em relação ao processo educativo do Ariel. Inclusivamente, esta foi a única mãe que quando foi abordada a questão de conhecer associações ou pessoas que a pudessem ajudar, me questionou sobre associações do campo das DAE que a pudessem ajudar.

O início: A professora esperou para ver ...

É a mãe quem acompanha a Ariel na realização dos trabalhos escolares, pois “se não estiver ao lado dela, não faz nada” (§ 1) e foi nestas tarefas que se apercebeu, primeiramente, das dificuldades da filha. A professora “no início não estava a ligar muito” (§ 1) a estas dificuldades da Ariel e “foi sempre um bocado “o espera, o vamos ver como é que corre” ”, o que “de certa forma fez prolongar um pouco mais a procura do diagnóstico” (§ 2). No segundo período do 1º ano do Ensino Básico, porque a Ariel continuava com problemas académicos, a mãe deslocou-se à sede do agrupamento com o intuito de obter uma avaliação da psicóloga, de forma a compreender melhor o que se estava a passar e, adicionalmente, porque “achava que a [sua] filha tinha que ter apoio na escola” (§ 3) para ultrapassar o insucesso que vivia.

O diagnóstico: Foi tarde mas deu resultado

No seguimento do pedido da mãe, a psicóloga do agrupamento fez uma avaliação à Ariel, no final da qual diagnosticou DAE e recomendou uma estratégia de ensino que permitisse suprimir o insucesso académico. Contudo, a Ariel continuou com dificuldades e no final do 2º ano “é que viram que realmente havia dificuldades que eles próprios não conseguiam combater” (§ 7). Nessa altura a Ariel sofreu uma retenção e começou a beneficiar de apoio por parte de uma professora especializada, o que para a mãe pecou por ser “tarde, mas deu resultado” (§ 7).

Antes da existência do diagnóstico de DAE, a mãe pensava que o insucesso da filha passaria com mais trabalho. No entanto, actualmente considera que se a filha tivesse tido um apoio especializado precoce, as dificuldades estariam mais suprimidas. Sobre este assunto diz: “acho que se tivesse sido trabalhada logo (terapias), as coisas estavam diferentes, muito diferentes” (§ 5).

A nível familiar, e apesar do irmão mais velho também ter DAE, existiu numa fase anterior ao diagnóstico alguma discrepância de opiniões entre os pais - o pai considerava que a filha era preguiça e a mãe considerava que tinha um défice, que foram ultrapassadas sem grandes repercussões. O irmão mais novo gosta de ajudar a Ariel, que aceita bem e, inclusivamente, é a quem muitas vezes solicita apoio nos trabalhos escolares.

A Ariel não tem conhecimento acerca do seu diagnóstico e os pais conversam com ela apenas no sentido de lhe dizerem “que tem que trabalhar muito para conseguir as coisas” (§ 30), ou seja, para conseguir ter sucesso na escola. No entanto, segundo a mãe, a Ariel tem noção de que não é igual aos colegas e já “sentiu um bocado que era rejeitada” (§ 11).

A escola: Não resolvem nada

A Ariel frequenta o 3º ano e tem apoio de uma professora de Educação Especial. A mãe continua a ser muito presente no contacto, tanto com esta professora como com a de ensino regular. No que se refere ao papel da escola considera que apesar das crianças com DAE terem que ter apoios, não deveriam passar de ano sem ter ainda consolidado

alguns conhecimentos para os quais têm capacidade, caso contrário cada vez se irão verificar mais dificuldades.

A mãe de Ariel já tentou formar uma associação, ao nível da escola, no sentido de defender os direitos da filha e de outras crianças com o mesmo tipo de vivências, justificando assim esta sua iniciativa:

porque sei que por vezes alguns pais vão falar com os professores e estes não resolvem nada... não estão interessados... e dizem logo que não têm direito a nada (¶ 22)

No entanto, não obteve interesse por parte dos outros pais, o que fez com que a iniciativa não evoluísse favoravelmente. Considera muito importante a troca de ideias entre os pais e para obter informação acerca dos direitos que tem e quais os passos que deve seguir, contacta com vários profissionais de diferentes áreas, o que lhe permitem ter uma visão mais abrangente acerca do campo das DAE.

As atitudes adoptadas: Só exijo aquilo que já sei que a Ariel tem direito

A mãe demonstra ter um bom conhecimento sobre as capacidades da filha assim como das características dos alunos com DAE, o que de certa forma lhe permite algum à vontade na defesa dos seus direitos: “só exijo aquilo que já sei que [a Ariel] tem direito” (¶ 15). Intervém pouco a nível escolar mas quando considera que a filha necessita de algo que não está a ser providenciado pronuncia-se sobre o assunto junto da escola: “Digo sempre o que é preciso” (¶ 14).

A mãe de Ariel sente-se bem integrada no grupo de pais e inclusivamente segundo ela está “muito bem vista” (¶ 12) entre todos eles. Tem noção que deve falar de uma forma assertiva e não entrar em conflitos, razão pela qual se separou um pouco mais de outra mãe que também tinha uma filha com DAE mas que tinha uma forma agressiva de abordar as questões, que não lhe agradava.

MÃE DO NODDY

A família do Noddy

O Noddy vive com os seus pais e dois irmãos mais velhos. Segundo a mãe nenhum dos irmãos apresenta DAE. O irmão mais velho trabalha, tendo feito apenas a escolaridade obrigatória, não por apresentar dificuldades mas sim por desmotivação. Os pais têm o 9º ano de escolaridade e ambos trabalham por conta de outrem, em serviços administrativos. O Noddy é bastante mais novo que os irmãos e durante o decorrer da entrevista foi notório que é tratado de forma diferenciada, sendo protegido por todos: “ele é especial e é tratado como tal” (§ 22). A avó paterna passa grandes temporadas em casa do Noddy e segundo a mãe, o filho fica muito contente com esta situação.

Os pais parecem ter atitudes e responsabilidades distintas enquanto elementos pertencentes ao mesmo agregado. Um aspecto que se salientou durante a nossa conversa é o facto de a troca de informação parecer ter algumas falhas, o que parece não os preocupar, pois cada um tem o seu papel. Apesar de parecer haver uma sobreprotecção em relação ao Noddy, não parece que toda a família tenha conhecimento acerca das vivências uns dos outros; os membros da família parecem co-existir mais em paralelo do que como um todo.

A mãe compareceu à entrevista sozinha, tendo justificado a ausência do pai por motivos de trabalho e por ser ela quem é mais conhecedora dos assuntos relativos ao Noddy.

A mãe, como pessoa

A mãe do Noddy é uma pessoa pouco participativa e pouco comunicativa. Durante toda a entrevista adoptou uma postura bastante passiva, dando muitas vezes respostas evasivas. Várias vezes respondeu que não sabia, o que me pareceu mais uma fuga à questão, do que propriamente não ter opinião ou não ter conhecimento acerca do tema em questão. Foi uma mãe que se mostrou distante e com pouca disponibilidade (emocional) para colaborar, apesar desde o primeiro contacto nunca ter colocado qualquer impedimento à sua participação no estudo. Durante o decorrer da entrevista

pareceu ter como objectivo acabar a mesma o mais rapidamente possível e por vezes, pareceu recear ser julgada pelas atitudes que adoptava, rindo-se e movimentando-se de forma nervosa quando eram abordadas algumas questões. Assim, esteve pouco à vontade durante a entrevista, parecendo renitente em responder a algumas questões e em transmitir as suas opiniões sinceras.

O início: O médico de família mandou fazer alguns exames

No que se refere ao desenvolvimento do Noddy, e apesar de a mãe não conseguir especificar desde quando, refere que sempre percebeu que este filho era diferente dos irmãos. Por este facto recorreu ao médico de família que “mandou fazer alguns exames” (¶ 1). Embora a mãe não referisse o tipo de exames que foram realizados, indicou que os seus resultados tinham sido “normais” (¶ 1).

O Noddy frequentou o Jardim-de-Infância, tendo sido pouco assíduo, por questões familiares. Ingressou no 1º ano do Ensino Básico e revelou alguns problemas de adaptação, chorando e rejeitando a escola. Foi a professora quem primeiro se apercebeu das suas dificuldades escolares e que transmitiu à mãe as suas preocupações.

O diagnóstico: Pensei que fosse uma coisa passageira

A mãe refere que inicialmente pensou que as dificuldades do seu filho eram momentâneas: “No início pensei que fosse passar mas depois vi que ele não conseguia” (¶ 4). De facto, refere que quando o pediatra a informou sobre o diagnóstico pensou que era “uma coisa passageira” (¶ 8). Após o diagnóstico a mãe não sentiu necessidade de procurar mais informação acerca das DAE nem de contactar com outros pais com filhos com problemas semelhantes. Actualmente, a mãe revela poucos conhecimentos acerca das DAE, tendo expectativas muito elevadas e pouco reais quanto à futura prestação do filho em termos académicos. Rindo-se diz: “penso que ele vai conseguir ultrapassar o problema” (¶ 5).

A escola: A professora resolveu e tratou de tudo

O Noddy frequenta o 2º ano de escolaridade e desde o segundo trimestre do 1º ano que beneficia de apoio de uma professora dos Serviços de Educação Especial. Isto aconteceu por sugestão da mãe, mas tendo ficado ao encargo da professora tratar de todo o processo: “Eu pedi para ele ter apoio e a partir daí a professora resolveu e tratou de tudo e [o meu filho] teve sempre apoio” (§ 46).

A nível escolar, é uma mãe que contacta pouco quer com outros pais, quer com a professora. Não sabe se existem mais crianças com DAE na escola do Noddy e nunca fala sobre o seu filho ou sobre DAE porque receia que o prejudiquem: “Eu evito falar sobre isso à frente deles. Tenho medo que o ponham ao lado” (§ 30).

O Noddy “acha-se diferente. Às vezes diz: eu fiz isto bem e eles bateram-me palmas” (§ 28). A mãe considera que a relação entre o filho e a professora é boa tendo por base a opinião da professora: “Pelo menos quando ela fala comigo, acho sempre que é bom” (§ 27). Quanto às conversas que tem com o filho sobre a escola, refere que ele:

só agora começou a conversar. ... Ele dantes não falava. Era preciso puxar tudo: o que fizeste na escola, o que comeste. E mesmo assim não falava nada de jeito... era a despachar. (§ 25)

A mãe menciona que o apoio que é dado na escola ao filho é de boa qualidade e suficiente e quando foi solicitada a sua opinião acerca dos apoios e intervenção do Ministério da Educação respondeu: “Para mim está bem (risos)...” (§ 49).

As atitudes adoptadas: Não sou muito de falar

Em termos familiares, o Noddy encontra-se bem integrado. Apesar de a mãe referir que o tratamento entre primos é igual, acaba por admitir que “por vezes ele enerva-se quando é contrariado. Faz isso com toda a gente” (§ 18). Na família mais próxima também se verificam alguns conflitos na concordância entre o casal: “Ele [pai] às vezes diz que eu o mimo muito, que lhe faço os paparicos todos (§ 14), “o pai não consegue ajudá-lo. Não tem paciência” (§ 10). A mãe assume que apesar de saber que o deveria tratar de forma igual aos irmãos, não o faz: “Ele é muito [silêncio], ele quer

muita atenção” (§ 22). Esta situação também se reflecte no relacionamento entre irmãos: “A irmã resmungue que é tudo para o Noddy” (§ 23).

Como já foi referido, é uma mãe que estabelece pouco contacto com a escola, delegando as responsabilidades ao nível do sucesso escolar do filho nos profissionais. Tem alguma dificuldade em expor as suas opiniões, acabando por aceitar o que a escola faz pelo filho. Inclusivamente admite: “Não, não sou muito de falar. Sou um bocado acanhada” (§ 39).

MÃE DO RUCA

A família do Ruca

O Ruca vive com os pais, dois irmãos mais novos e os avós maternos. Os avós trabalham no campo, actividade na qual o Ruca demonstra grande prazer em ajudar, sabendo inclusivamente bastante acerca deste tema (data das colheitas, data de cultivo, cuidados a ter, etc.). Os pais são empresários, trabalhando ambos várias horas por dia na empresa. A mãe tem o ensino secundário e o pai estudou até ao 9º ano de escolaridade. Parece ser uma família bastante unida, pois apesar das diferenças de opinião, todos têm noção e conhecimento das dificuldades vivenciadas por cada um dos elementos.

Na entrevista apenas compareceu a mãe, tendo justificado a ausência do pai por motivos de trabalho. Ao longo do decorrer da entrevista, pude constatar que relativamente ao Ruca, os pais adoptam atitudes diferentes e que é a mãe quem dá mais importância a todas as questões relacionadas com as DAE.

A mãe, como pessoa

Desde o primeiro contacto que esta mãe se mostrou muito interessada e disponível para participar neste estudo. Durante a entrevista mostrou-se muito à vontade, tanto para relatar as suas vivências, dificuldades e conquistas, como para colocar questões e solicitar a minha ajuda. Foi uma mãe que tentou obter ajuda para o

filho, não de uma forma intrusiva, mas sempre adequada ao contexto. Também me pareceu ser uma mãe que fez muitas introspecções ao longo da entrevista e penso que, de alguma forma, foi avaliando as suas atitudes, sem no entanto, tentar transmitir algo que não estava a acontecer. A mãe do Ruca tem lutado muito ao longo de todo o percurso académico do filho, tendo conseguido já mudar muita coisa. Apesar disso, a sua atitude nunca foi de vangloriar, mas pelo contrário, transmitiu sempre a mensagem que gostaria de fazer mais.

O início: Para ele foi muito pesado

O Ruca frequentou o Jardim-de-Infância, tendo a educadora referido que necessitava de mais tempo para concretizar as tarefas e tinha dificuldade em se concentrar. Desta forma, a mãe refere que quando ele passou a frequentar o 1º ano do Ensino Básico ele já estava prevenida: “já fui um bocadinho de pé atrás” (¶ 3). No entanto, foi a professora quem primeiro se apercebeu das dificuldades do Ruca. Numa tentativa de colmatar estas dificuldades académicas, a mãe inscreveu o Ruca num centro de explicações. Esta acção não surtiu o efeito pretendido pois nas palavras da mãe: “foi quando ele se passou da cabeça, porque era coisa demais para ele... para ele foi muito pesado” (¶ 3).

O diagnóstico: Tive tanto trabalho

O diagnóstico de DAE foi efectuado pela pedopsiquiatra que iniciou o acompanhamento ao Ruca por este “ter crises, a dizer que se ia matar” (¶ 5). Anteriormente, a mãe já havia agido, sem resultados positivos: “O [meu filho] tinha que ter apoio e eu tinha que arranjar qualquer coisa para provar que ele tinha problemas. Andei atrás de psicólogos [pagos] pelo estado mas não consegui... tive tanto trabalho” (¶ 5).

Após o diagnóstico, a mãe continuou a considerar que era necessário o Ruca trabalhar muito, mas também já compreendia que era preciso “muita paciência” (¶ 8), ou seja, a sua atitude mudou, e actualmente refere: “Não exijo tanto” (¶ 9).

O Ruca desconhece que tem DAE e as conversas que mantém com os pais decorrem no sentido de ele perceber que tem de fazer um esforço adicional. A mãe refere que tenta que o filho perceba, não só, que tem dificuldades académicas, mas, também, que as pode ultrapassar esforçando-se. Assim, durante a entrevista conta que fala com o filho e lhe transmite a ideia de que ele “dá muitos erros, e que tem que tentar melhorar” (§ 15); salienta, ainda, que o faz diariamente: “E quase todos os dias falo o mesmo”. A mãe mostra estar interessada em ajudar nos trabalhos escolares mas o Ruca rejeita essa ajuda, dizendo que só a professora o pode fazer.

A escola: A professora não o chateia muito

Na escola, de momento, o Ruca não tem apoio dos Serviços de Educação Especial. Em vários momentos da entrevista, a mãe refere não concordar com algumas atitudes da professora:

- “a professora dele, também, é como ele quer: não o chateia muito...” (§ 16);
- “a professora não corrige” (§ 17);
- “ela deixa-o fazer o que ele quer” (§ 22);
- “por isso é que acho que, às vezes, os relatórios ainda são piores. Não exigem dele. Eu bem escrevo para o obrigarem a fazer as coisas, mas a professora nunca liga” (§ 40).

As atitudes adoptadas: Agora estou um bocado perdida

A nível familiar, existe uma grande discrepância nas atitudes adoptadas pelos pais. Assim, o pai “ainda agora não aceita. Diz logo que [o filho] é pastelão, que é isto ou aquilo... Diz que o problema que ele tem é ser preguiçoso” (§ 11). A mãe entende melhor a dificuldade do Ruca mas refere que às vezes apetece-lhe ralar com ele “porque ele não liga nenhum” (§ 12) à escola; reconhece que este tipo de atitude não ajuda em nada: “se uma pessoa rala, então é que ele não cede” (§ 12). Os avós também

têm dificuldade em compreender e aceitar as características do Ruca e, muitas vezes, “chamam-lhe babão” (§ 13).

Quando a mãe não concorda com algumas situações, conversa acerca disso. Para obter mais conhecimentos, pesquisa na internet ou conversa com outros pais. Actualmente o Ruca teve alta de pedopsiquiatria, mas “quando andava na outra pedopsiquiatria, ela dizia-me sempre como devia falar, como os outros pais faziam... e eu conseguia tudo. Agora estou um bocado perdida” (§ 37).

No que se relaciona com a advocacia parental, esta é uma mãe que já fez bastante pelo seu filho, tendo avaliado a situação, frequentado vários contextos, procurando ajuda para melhorar as condições de aprendizagem do Ruca. No entanto, denota-se que actualmente se encontra cansada e desmotivada, talvez por considerar ser a única a lutar por estes direitos: “Com a professora que tem, não vamos a lado nenhum. Ela diz que ele devia ter apoio mas não faz nada para isso” (§39); “como é que o [o meu filho] tem apoio e depois deixa de ter? Todos os períodos há uma justificação nova, mas fica sempre tudo igual, nunca tem apoio” (§ 43).

MÃE DO SIMBAD

A família do Simbad

O Simbad vive com os pais e uma irmã mais velha. A irmã não tem DAE mas apresenta algumas dificuldades escolares, o que aumenta a preocupação da mãe face a todo o desenvolvimento do Simbad, pois não quer que este passe pelas mesmas dificuldades que a irmã passou. Os pais são empresários, trabalhando conjuntamente. Ambos têm o 9º ano de escolaridade. O avô materno, apesar de não viver na mesma casa, está muito presente e, segundo a mãe, é quem ajuda o Simbad a sentir-se melhor. É com o avô que o Simbad fica quando regressa da escola, mas é a mãe quem o ajuda nos trabalhos de casa, à noite.

Esta parece ser uma família bastante unida e com consciência das dificuldades que todos vivenciam. A mãe parece ter um papel central, sendo ela quem gere, organiza e controla toda a dinâmica familiar, sendo no entanto, avaliadas e ponderadas as opiniões de todos.

A mãe compareceu sozinha à entrevista, tendo justificado a ausência do pai por motivos de trabalho. No entanto, também referiu que é ela quem mais acompanha o Simbad e que, portanto, tem mais conhecimento acerca dos assuntos que se relacionam com ele.

A mãe, como pessoa

Desde o primeiro contacto que a mãe se mostrou muito disponível para participar no estudo tendo, inclusivamente, referido que está sempre interessada em iniciativas que, directa ou indirectamente, possam ajudar as crianças com DAE. Ao longo do decorrer da entrevista a mãe mostrou-se sempre muito desinibida e à vontade para expor tanto os seus pontos de vista, como para colocar questões.

Esta foi uma mãe que pareceu ainda sofrer muito com o diagnóstico e com os problemas inerentes às DAE, mostrando estar bastante preocupada com o futuro do Simbad. Variadas vezes ficou com os olhos cheios de água e evitou o contacto ocular comigo até sentir que tinha as suas emoções controladas. No entanto, em nenhuma vez senti que fugia ou que não respondia o que verdadeiramente sentia em relação a alguma questão.

O início: Achava estranho

Desde o Jardim-de-Infância que a mãe de Simbad se apercebeu que o filho tinha algumas dificuldades, nomeadamente “achava estranho o desenho dele, a dificuldade em fazer alguns jogos” (¶ 1). As educadoras nunca atribuíram importância a esta situação mas a mãe sempre achou “que era algo grave, porque comparava [o desempenho do Simbad] com o da filha mais velha, que não tem problemas” (¶ 2).

O diagnóstico: Era uma coisa mais séria

O diagnóstico de DAE foi feito por uma psicóloga, não tendo sido uma surpresa para a mãe pois confirmou suspeitas que já tinha: “Veio confirmar o que eu já achava... que era uma coisa mais séria” (§ 3). A mãe acabou por recorrer a várias instituições com vista a obter mais informações que a pudessem ajudar a si e ao filho. Quanto a este saltar de profissional em profissional diz: “Eu nunca me ficava só por uma opinião. Falava com ele (pai) e ele concordava em irmos a outro sítio” (§ 7).

Para compreender melhor o conceito de DAE, bem como o seu impacto na vida do filho, a mãe conversou muito com a psicóloga e procurou informações na internet: “Na net há muita coisa, mas sem ser aí não sei onde procurar” (§ 20). No que se refere ao conhecimento que os outros têm sobre, a mãe considera “que ninguém liga muito a estas crianças... são preguiçosas, são isto, são aquilo... mas eu vejo pelo meu filho e sei que é inteligente... e ele esforça-se... mas depois não consegue” (§ 33).

O Simbad tem consciência que tem um diagnóstico de DAE, pois segundo a mãe “é preciso” (§ 12). E ajuda-o: “No início estava sempre a dizer que não conseguia e tinha receio de tudo o que era novo” (§ 12). Na actualidade, tal não acontece com tanta frequência.

A escola: Cada um diz uma coisa

Na escola, não obstante o Simbad estar bem integrado socialmente, é visto de diferentes formas: “Pelos colegas é um menino diferente. Pela professora é igual aos outros” (§ 16).

Quando lhe coloco uma questão relacionada com os apoios que são prestados na escola ao seu filho, refere:

Acho que o problema nem é o dinheiro. Primeiro as pessoas deviam saber todas como as coisas funcionam... nós nem sabemos o que temos direito... cada um diz uma coisa...” (§ 35).
[Inclusivamente] os pais que têm filhos com dificuldades são os

que menos se interessam. Nas reuniões na escola, os pais que estão presentes são sempre os mesmos e são os que menos precisavam de estar lá (§ 13).

Considera importante o contacto com outros pais pois pensa que também se aprende “com as experiências dos outros” (§ 24). Aliás, por vezes até pensa que os outros pais podem considerar que é “chata” e “inventa problemas” pois está “sempre na escola a falar, a perguntar (§ 26).

As atitudes adoptadas: É muito maçador para ele e para mim

Do ponto de vista familiar, a mãe é o membro mais presente e preocupada com todo o desenvolvimento do filho: “Como mãe relaciono-me muito mais com eles (filhos): vou às consultas, à escola” (§ 6). No entanto, o pai também aceitou e compreendeu o diagnóstico: “O pai também sabia que havia dificuldades. Desde o Jardim-de-Infância que sabia isso” (§ 6).

A forma dos pais lidarem com o Simbad é diferente. É a mãe quem trabalha diariamente com o filho pois considera que esse apoio é fundamental para o sucesso do filho:

quando aprende uma coisa nova tem sempre medo de não ser capaz. Temos que trabalhar em casa e depois ele fica mais confiante” (§ 12). As coisas têm melhorado... com muito trabalho e empenho... meu e dele [Simbad].... Ao fim dum dia de trabalho é muito maçador para ele e para mim. Mas tenho sempre medo que deixe de haver progressos (§ 5).

Muitas vezes o pai recalitra sobre a situação, embora depois siga os conselhos da mãe na forma de lidar com o Simbad: “O pai resmunga sempre... quer fazer as coisas à maneira dele” (§ 9).

No seio da restante família verifica-se que o Simbad está bem integrado, sendo tratado de igual forma aos primos, apesar de a mãe referir que: “como ele é mimalhinho e gosta sempre de ganhar, às vezes facilitam-lhe a vida” (§ 10).

A mãe do Simbad é bastante activa e interventiva, tentando obter o que considera melhor para o seu filho. No contacto com os outros considera que se deve falar sempre de uma forma calma e respeitadora e que é importante reforçar os outros pelo que fazem bem: “É importante as pessoas saberem que gostamos do trabalho delas. Eu também gosto que me digam quando faço bem a coisas” (§ 27).

CRUZAMENTO E DISCUSSÃO DAS PERSPECTIVAS DOS PARTICIPANTES

Neste estudo tento expor e compreender o ponto de vista dos pais, assim como as suas crenças e atitudes, sem nunca fazer juízos de valor, tendo as perspectivas de cada um dos participantes sido apresentada no capítulo anterior sob a forma de estudo de caso. Com o intuito de facilitar a compreensão do fenómeno em estudo, apresentei cada um dos casos, o mais descritivamente possível, recorrendo a expressões dos participantes, numa tentativa de abordar os temas mais pertinentes. Nesta fase do trabalho torna-se pertinente promover o cruzamento das perspectivas dos participantes, identificando os pontos em comum e as diferenças mais significativas, para desta forma as relacionar com a literatura estudada. Com este cruzamento de perspectivas pretendo, ainda, caracterizar na globalidade o grupo de pais participantes, compreender melhor algumas realidades encontradas, e mostrar a necessidade da existência de mais estudos acerca destes temas, numa tentativa de ajudar estes pais numa advocacia mais eficaz.

Neste sentido, para uma melhor compreensão dos resultados, farei o cruzamento das perspectivas dos participantes de acordo com as categorias e sub-categorias que concluí serem as mais pertinentes e as mais adequadas aquando da análise de todas as entrevistas. Posto isto, os resultados serão apresentados primeiramente nos aspectos relativos ao diagnóstico, passando de seguida para o impacto que as DAE têm tanto na vida escolar como na interacção familiar. Posteriormente, serão abordadas as questões relacionadas com o conhecimento que os pais têm no que se relaciona, tanto com o conceito de DAE e todo o meio envolvente ao filho, como das leis e direitos de que podem usufruir. Por fim, abordo e analiso os aspectos relativos à advocacia parental, que considere importantes para o aprofundar deste tema em Portugal, ou seja, as acções adoptadas pelos pais e o contacto com outras famílias/associações.

DIAGNÓSTICO

No estudo efectuado, e para cumprir a finalidade do mesmo, todas as crianças tinham o diagnóstico de DAE. Apesar de terem esse ponto em comum, como indivíduos que são, todas tinham antecedentes e histórias familiares diferentes, momentos de diagnóstico diferentes e reacções também diferentes, quer seja por parte das crianças, da família, ou do meio envolvente. É sobre estes tempos e experiências de vida que incide o tema de análise desta categoria.

De uma forma geral, as pessoas que lidam com as crianças, quer sejam pais, professores, educadores, amigos ou familiares, começam a aperceber-se de alguns sinais que despertam (ou não) preocupação e que posteriormente poderão levar à procura de um diagnóstico. No presente estudo, duas das mães referiram ter-se apercebido durante a frequência no Jardim-de-Infância (uma por informação da Educadora e outra por ela própria) de alguns aspectos que suscitaram o seu interesse, colocando a dúvida de que algo de diferente se passava. No entanto, em todos os casos, a percepção de que seria um problema que se reflectia na aprendizagem sobreveio no primeiro ano de escolaridade, tanto por parte das professoras como das mães. Apesar de todos os intervenientes terem tido percepção do problema, em dois dos casos as professoras propuseram adiar a procura de ajuda, corroborando o estudo efectuado pelo CCLD (2009) que indicou que 44% dos pais resolve esperar para saber como a situação evolui.

Apesar, de como já referido anteriormente, tanto as mães como os professores se terem apercebido ao longo do 1º ano de escolaridade de que existia um problema na aprendizagem, em dois dos casos foram as mães quem primeiramente se apercebeu deste problema, em outros dois casos aperceberam-se as mães e as professoras em simultâneo e só em um caso é que foi a professora quem detectou a dificuldade. Se, de um modo grosseiro, avaliarmos a situação, percebemos que quatro em cinco mães se aperceberam do problema na aprendizagem, ou seja, vai de encontro o estudo de Dewey et al. (2000, 2003) que refere que são os pais quem melhor e mais precocemente avista os problemas dos filhos.

Após a percepção de que existia um problema e em alguns casos, depois de um momento de espera, os pais procuraram diferentes especialistas, tendo o diagnóstico

sido feito por médicos (pedopsiquiatras ou pediatras) ou psicólogos. Dos participantes no estudo, apenas um teve necessidade de recorrer a mais especialistas para obter uma segunda opinião, sendo o único a corroborar o estudo de Dembinski et al. (1977) que relata uma necessidade por parte dos pais em procurarem outros especialistas que confirmem o diagnóstico. Com o decorrer da entrevista e apesar de este assunto não ter sido programado, uma das mães referiu que achava muito importante estarem ambos os pais presentes aquando do diagnóstico pois tal é importante ao nível não só da compreensão do problema, mas também da relação entre os dois membros da família. Quanto a este assunto sublinho o que me foi dito pela mãe do Simbad: “Uma coisa é irmos os dois e ouvirmos e, outra coisa é ir eu e depois dar o recado... depois há sempre a pergunta: foi mesmo assim que ele [médico] disse? E eu respondia: porque é que não estavas lá?” (§ 7). Tal atitude desta participante vai de encontro aos resultados obtidos por Dembinski et al. (1977), relativamente à importância de ambos os pais estarem presentes aquando do diagnóstico.

Quanto ao conhecimento do diagnóstico de DAE por parte das crianças, e tendo por base o estudo de Vaughn et al. (1988) que reforça a importância e a necessidade das crianças terem conhecimento acerca do seu diagnóstico para, futuramente, poderem desempenhar um papel activo no seu processo educativo, verifiquei que apenas uma criança conhecia o seu diagnóstico. Vaughn et al. (1988) salientam, igualmente, que apenas 15% das crianças têm conhecimento do seu diagnóstico, o que de certa forma vai de encontro ao presente estudo, onde apenas uma em cinco sabia que tinha DAE. Apesar de todas as outras crianças terem noção de que eram diferentes e não conseguiam aprender da mesma forma que os colegas, não sabiam que tinham DAE. Inclusivamente, quatro das mães tinham sempre o cuidado em não referir o termo e até pelo contrário, salientavam perante o filho que não existia qualquer problema. Uma observação da mãe do Nemo exemplifica perfeitamente esta necessidade: “Não falar sobre isso para não o lembrar mais... e dar-lhe a entender que as coisas vão passar” (§ 16).

Pude ainda constatar, com o decorrer das entrevistas, e com a análise dos dados, que as mães raramente se referiam ao termo DAE, optando por dizer que os filhos tinham algumas dificuldades ou demoravam mais tempo a aprender. Este facto, por si só pode dificultar todo o processo educativo dos seus filhos, levantando a seguinte questão:

Será que se os pais não identificam as dificuldades do filho como um tipo de NEE, poderão lutar ou defender os direitos dos seus filhos perante outros?

IMPACTO

Nesta categoria tenho por objectivo conhecer e compreender o impacto das DAE na vida de uma criança e dos que a rodeiam. Visto a criança não ser um ser isolado, está inserida em vários sistemas e sub-sistemas que influenciam o seu desenvolvimento. No relacionamento com os outros, além da criança ter impacto neles, também os outros difundem mensagens que a criança irá receber e integrar. Neste sentido, pressuponho que quando uma criança tem DAE, assim como qualquer criança que tenha algo que a faça distinguir-se, terá um impacto diferente no meio onde está inserida e o meio também terá um impacto diferente sobre ela. É esta reciprocidade de impactos que pretendo compreender com esta categoria, nomeadamente o impacto na vida escolar e o impacto na interacção familiar, que passo a descrever.

Impacto na vida escolar

Segundo Mercer (1994), citado por Cruz (1999), as crianças com DAE frequentemente aprendem o que “não conseguem fazer” em vez de aprenderem e desenvolverem atitudes acerca do que “conseguem fazer”. Neste sentido, e sendo a escola o local onde são mais visíveis as suas dificuldades, é de esperar que se verifique algum impacto na vida escolar. No presente estudo, todas as mães referiram que os filhos se sentiam integrados na escola. Uma das mães salientou que por vezes sentiu que a filha era um pouco rejeitada, apesar desta nunca ter tido esta percepção e se sentir bem aceite na escola. Neste seguimento, as constatações das mães não vão de encontro à diversa literatura sobre este tema, nomeadamente o estudo de Waggoner e Wilgosh (1990), que salienta o facto das crianças com DAE vivenciarem situações de vergonha e embaraço face às suas dificuldades e serem mais expostas ao ridículo, sendo chamadas de “atrasados” ou “burros”. Relativamente à percepção que as outras crianças têm acerca dos seus filhos, quatro das mães afirmaram que estes eram vistos como diferentes, mas apenas uma reforçou este facto como sendo um problema para a sua adaptação. Dadas estas constatações saliento que apenas refiro a opinião das mães

quanto à sua perspectiva relativamente à integração dos filhos na escola, não sendo avaliada a noção que as crianças têm no que respeita à sua aceitação por parte dos colegas.

Relativamente à integração dos pais de crianças com DAE no meio escolar, nomeadamente no que se refere ao relacionamento com os outros pais, Stephenson (1992) salienta o facto dos primeiros se sentirem isolados. No presente estudo, constatei que apenas uma das mães não se sentia à vontade para falar na escola, não estabelecendo contacto com outros pais, o que não me pareceu estar de alguma forma relacionado com o filho ter DAE, mas sim com traços da sua personalidade. As restantes quatro mães sentiam-se à vontade na escola e no relacionamento com os outros pais, não constatando diferenças entre elas e os restantes pais. Inclusivamente três das mães sentiam-se orgulhosas, pois eram tidas como referências para outros pais de crianças com dificuldades escolares.

Impacto na interacção familiar

Uma criança com DAE, assim como qualquer outra, tem impacto na interacção familiar. No entanto, na vida das crianças com DAE verifica-se uma variedade de acontecimentos e dificuldades que implicam que se façam reajustes, tanto na sua vida pessoal como na sua vida familiar. Apesar de não ter sido uma questão colocada directamente, verifiquei que em todos os casos eram as mães que acompanhavam os filhos e que primeiramente, no seio familiar, se tinham começado a preocupar com a situação. Inclusivamente, uma das mães referiu que o marido desvalorizou, numa fase inicial, a questão.

Em todos os casos, as mães acompanhavam os filhos nas tarefas escolares, com excepção de uma delas; neste último caso era a irmã que ajudava directamente nos trabalhos escolares, mas a mãe tinha noção de tudo o que acontecia. Todas as mães, referiram ao longo das entrevistas que o acompanhamento ao filho era diário e muito trabalhoso, cansativo para ambos e, algumas das vezes, a fonte de discórdia na dinâmica familiar. Em todas as situações as mães mostraram grande apreço nesta tarefa, apesar de difícil e cansativa, o que corrobora os resultados apresentados por Waggoner e Wilgosh (1990), relativamente aos pais sentirem necessidade de acompanhar os filhos em casa.

Segundo as mães participantes dois dos pais estavam ausentes desta tarefa por questões de trabalho, um dos pais considera que o filho é “preguiçoso”, outro “não tem paciência” e outro “resmunga sempre” nestas situações. Este estudo mostra que os pais que são presentes no acompanhamento aos filhos, têm uma atitude mais severa relativamente aos filhos do que as mães.

No relacionamento fraternal, apenas duas mães referiram que os irmãos se queixavam por o irmão que apresenta DAE ter uma atenção diferenciada, o que corrobora resultados do estudo de Waggoner e Wilgosh (1990), que sugerem que os irmãos acabam por se adaptar a esta atenção repartida. Quanto ao relacionamento com a família mais alargada, nomeadamente primos, todas as participantes referiram não existir qualquer diferença, apesar de duas das mães terem salientado que os filhos são mais protegidos, um porque é muito mimado e outro porque não gosta de ser contrariado.

CONHECIMENTO

Tendo em consideração que para uma intervenção adequada é necessário um bom conhecimento acerca dos componentes envolventes, pensei ser pertinente compreender se os pais tinham conhecimento, tanto acerca das questões relacionadas com as dificuldades sentidas pelo seu/sua filho/filha, como com as leis e direitos dos alunos com DAE. Só assim será possível estabelecer alguma ligação com as atitudes adoptadas pelos pais e compreender se sentem necessidade ou responsabilidade pelo desenrolar do processo escolar dos seus filhos.

Acerca do filho/a

Ao longo das entrevistas todas as mães mostraram ter um perfeito conhecimento acerca dos filhos, nomeadamente na identificação das suas capacidades e dificuldades, corroborando o descrito por Dewey et al., (2000, 2003) no que se refere à capacidade dos pais detectarem as dificuldades e os pontos fortes dos filhos e ao referido por Young et al. (1998), citados por Dewey et al. (2003) que sugere que se as preocupações dos pais forem ouvidas e interpretadas, são quase tão fiáveis a detectar as dificuldades das

crianças, como a aplicação de alguns testes. Inclusivamente, com facilidade as mães referiam como era o desempenho dos filhos na escola e de que medidas educativas usufruíam, ou sejam, descreviam espontaneamente as situações relacionadas com os filhos. Apenas uma das mães revelou algum desconhecimento de assuntos mais relacionados com o dia-a-dia na escola, delegando a responsabilidade para a professora, o que se poderá enquadrar numa das formas de comportamento adoptados pelos pais, referido por Falik (1995).

No que respeita à procura de informação acerca das DAE, apenas três mães procuraram esclarecimento de forma a obterem mais conhecimentos. Destas, uma procurou este conhecimento junto de várias pessoas de diferentes áreas, outra junto da psicóloga e da internet e outra junto da pedopsiquiatria e de outros pais com filhos com DAE.

De leis e direitos

Todas as mães mostraram ter bastante dificuldade, quanto ao conhecimento dos direitos dos seus filhos. Uma das mães referiu que era a pedopsiquiatria que a informava acerca dos passos a seguir e dos direitos do seu filho: “Quando andava na outra pedopsiquiatria, ela dizia-me sempre como devia falar, como os outros pais faziam... e eu conseguia tudo. Agora estou um bocado perdida...” (§ 37). As restantes mães não mostraram ter nem conhecimentos, nem fontes de informação que as ajudasse na tomada de consciência acerca dos seus direitos. Duas das mães chegaram a comentar que mesmo os professores têm algum desconhecimento acerca dos direitos destas crianças e que as leis e normas dependem dos agrupamentos. Uma das mães refere: “as pessoas deviam saber todas como as coisas funcionam... nós nem sabemos o que temos direito... cada um diz uma coisa” (§ 35).

ADVOCACIA

Esta é uma das categorias mais importantes deste trabalho pois, de certa forma, a pesquisa elaborada em todas as outras categorias teve por finalidade perceber melhor as

perspectivas dos pais ao nível da advocacia. Assim, é nesta categoria que tento compreender as acções adoptadas pelos pais e se possível relacioná-las com constatações feitas nas anteriores categorias. Adicionalmente, procuro estudar a necessidade que estes pais possam, ou não, sentir em contactarem associações ou famílias que possam, de alguma forma, ajudá-los na compreensão deste tipo de NEE.

Acções adoptadas pelos pais

Tendo aprofundado o tema da advocacia parental, já apresentado na revisão bibliográfica, tive por finalidade conhecer as realidades destes pais, ao nível das acções adoptadas, ou não, pelos pais na luta pelos direitos dos seus filhos. Das cinco mães, quatro adoptaram posturas bastante interventivas e participativas no meio escolar, tentando obter mais apoios para os seus filhos. Apesar dos poucos conhecimentos acerca dos seus direitos, todas elas recorreram a estratégias semelhantes, nomeadamente falar com as professoras de ensino regular e durante as conversas expor quais as suas convicções. No entanto, não revelaram ter conhecimentos legais acerca desta matéria, o que faz com que do ponto de vista legal não tenham argumentos para suportar o que tentam defender. Para melhor exemplificar esta situação, apresento uma frase de cada uma das quatro mães:

Mãe do Nemo: “Tudo o que eu pudesse fazer, fazia. Perguntei à professora o que podia fazer e fui fazendo o que me dizia. E o psicólogo também me dizia algumas coisas para fazer” (§ 25).

Mãe do Ariel: “E andei sempre a bater no mesmo pé, andei sempre na escola a saber se ela não tinha outros direitos” (§ 5).

Mãe do Ruca: “Eu falo sempre com a professora porque ela é a directora e é ela quem resolve as coisas” (§ 34).

Mãe do Simbad: “Falo sempre. Aliás eu estou sempre na escola a falar, a perguntar” (§ 26).

A única mãe que se mostrou passiva, justificou o seu comportamento com uma característica pessoal, ou seja, segundo ela não era muito de falar. Esta mãe delegou a responsabilidade da luta pelos direitos do seu filho para a professora mostrando, por

vezes, ter pouco conhecimento tanto acerca das necessidades do filho, como dos serviços que o filho beneficiava na escola. Inclusivamente, evidenciou não compreender que, como mãe, as suas atitudes poderiam ter implicações no processo educativo do seu filho.

Quanto à forma de falar e expor a situação durante o momento em que procuram defender os seus direitos, todas as mães foram unânimes em afirmar que se deve falar com calma e respeito pelo próximo. No entanto, uma das mães referiu que apesar de tentar falar com calma, por vezes fica irritada e isso dá-lhe vontade de chorar. Pardeck (1996), citado por Fiedler (2000), refere que um comunicador assertivo é uma pessoa positiva, confiante e prestável, que respeita os outros e os seus direitos. O contacto que tive com as mães que participaram neste estudo, leva-me a intuir que todas elas tentam ser assertivas no contacto que têm com os profissionais que encontram na escola, embora possam sentir algumas dificuldades provenientes das suas personalidades ou do estado emocional do momento.

Contacto com outras famílias/associações

Ao longo da minha prática profissional, pude verificar que após o diagnóstico de DAE, a reacção dos pais é bastante diferente, podendo reflectir-se numa pesquisa de informação acerca do tema, ou no estabelecimento de contactos com outras famílias que passaram ou passam pela mesma situação, ou na procura de associações que os possam ajudar, quer a nível de orientação, quer a nível da prestação de serviços. Outra hipótese que também deve ser levada em consideração é a possibilidade da família lidar com a situação como se não houvesse qualquer problema. Neste sentido, nesta categoria tive por finalidade estudar, dos caminhos referidos, qual ou quais os pais mais enveredavam e se possível, tentar obter uma explicação. Desta forma, na minha investigação verifiquei que três das mães procuraram e estabeleceram contacto com outros pais cujos filhos tinham dificuldades escolares, independentemente de serem ou não DAE, tendo justificado esta acção como a tentativa de saberem que passos deviam seguir para poderem, de alguma forma, melhorar a qualidade de prestação de serviços aos seus filhos, na escola. No entanto, quando questionadas acerca da importância do contacto com outros pais de crianças com DAE, todas foram unânimes em afirmar que era muito importante a troca de experiências, tendo inclusivamente uma mãe referido: “Acho

muito importante... também aprendemos com as experiências dos outros... e assim também não nos sentimos tão sozinhos... sabemos que há mais pais a sentir o mesmo” (¶ 24). Nesse sentido, sublinho que apesar de todas considerarem importante o contacto com outros pais, no concreto, apenas três o fizeram, o que penso poder dever-se mais a questões de personalidade, pois as duas mães que o não fizeram pareceram não possuírem grande à vontade em falar com outros acerca da sua vida pessoal.

Relativamente ao contacto com associações de pais ou profissionais, todas as mães referiram não ter conhecimento acerca de associações ou entidades relacionadas com as DAE. Com vista a colmatar este défice, uma das mães tentou criar uma associação, ao nível da sua escola, para os pais de crianças com DAE, porque sentia que os professores não resolviam os problemas dos filhos. Esta ideia não teve seguimento pois, de acordo com a mãe, mais nenhum pai ou mãe se mostrou interessado em promover a esta iniciativa. Neste sentido, os pais participantes neste estudo não conhecem qualquer associação que os possa acompanhar e ajudar, o que não significa que não sintam necessidade disso, principalmente no que se relaciona mais com a orientação relativamente aos seus direitos e não tanto com a prestação directa de apoios.

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Tendo eu uma forma de pensar bastante analítica e concreta, foi um grande desafio realizar este trabalho que lidou com sentimentos, acções, conhecimentos e vivências impossíveis de quantificar. Neste momento, considero que foi um grande passo para o meu crescimento pessoal ajudando-me a compreender melhor os pais, e a ter uma visão menos técnica. Como profissional, tenho muitas vezes uma visão mais tecnicista do campo das necessidades educativas especiais, apresentando soluções para tudo. Este estudo levantou a ponta do véu quanto ao trabalho que desenvolvo com as famílias.

Existem vários estudos e investigações acerca das DAE, seja relativamente à criança, seja à família, seja aos professores, seja às estratégias de trabalho. No entanto, quando entramos no campo da advocacia parental, as dificuldades começam a aumentar, existindo pouca informação acerca do assunto, principalmente quando se tenta relacionar com o campo das DAE. Será que o papel de pais, enquanto detentores de direito pela luta de melhores serviços para os seus filhos, está esquecida? Será que os próprios pais têm noção dos direitos que têm? Ou, será que os pais consideram que não vale a pena o esforço? Estas foram algumas das questões que me motivaram para iniciar este estudo e, assim, compreender o fenómeno da advocacia parental, no campo das DAE, em Portugal.

Numa tentativa de ser o mais esclarecedora possível, apresentarei neste último capítulo as conclusões a que cheguei e as recomendações que faço, após a finalização deste estudo. Assim, analisando as perspectivas dos participantes concluo que as mães mostraram não utilizar o termo DAE quando se referem aos filhos/filhas; não ter muitos conhecimentos sobre as DAE; querer advogar pelos direitos dos filhos/filhas, embora desconheçam como fazê-lo; não conhecer associação de pais e/ou de profissionais. São estas conclusões que seguidamente apresento de forma mais pormenorizada.

As mães mostraram não utilizar o termo DAE quando se referem aos filhos/filhas

Apesar de todas as crianças terem diagnóstico de DAE, inclusivamente com relatórios que atestavam este tipo de necessidades educativas especiais, e das mães terem conhecimento acerca deste diagnóstico, apenas se referiam especificamente ao termo DAE quando lhe era perguntado directamente. De outra forma, nunca recorriam ao termo para designar a dificuldade dos filhos, utilizando outras expressões, nomeadamente: “ter problemas a aprender; aprender mais devagar; ter que trabalhar mais que os colegas para conseguir aprender”. As conversas que tive com elas levam-me a supor que tal atitude pode dever-se ao facto das mães não considerarem as DAE como um tipo de necessidades educativas especiais e, como tal, não lhes darem a devida importância. Neste seguimento, a pouca importância que atribuem à denominação deste tipo de necessidades educativas especiais, pode ser influenciada pelo pouco conhecimento que têm acerca das DAE.

As mães mostraram ter poucos conhecimentos sobre as DAE

Na maioria dos casos, as mães tinham poucos conhecimentos acerca das DAE, refugiando-se sempre na ideia de que os filhos tinham dificuldades em aprender. Penso que tinham pouca noção de que é um problema permanente, que poderá afectar os filhos ao longo de toda a sua vida e, em alguns dos casos, acho que ainda existia a ilusão de que um dia tudo irá ser ultrapassado. Paralelamente, o facto de ponderarem a hipótese de o seu filho não ter um problema vitalício, não ajudará as mães a “convencerem” os outros que se trata de um problema sério, que necessita de apoio especializado. Quando as mães, e apesar de afirmarem que os filhos necessitam de apoio dos serviços de Educação Especial, têm dificuldade em afirmar abertamente que os filhos têm uma NEE, dificilmente irão obter resultados na luta pelos direitos dos seus filhos, pois logo à partida têm um défice vital: não têm argumentos, nem convincentes, nem justificativos, que sustentem a necessidade de os filhos usufruírem de apoios especializados.

Todas as mães mostraram querer advogar pelos direitos dos filhos/filhas, embora desconheçam como fazê-lo

Com o decorrer das entrevistas, desenvolvi a percepção de que todas as mães estavam interessadas em ajudar os seus filhos a terem o máximo de apoios possível, para desta forma colmatar as suas dificuldades escolares. No entanto, também me pude aperceber que quase todas estavam desorientadas, não sabendo o que estava ao seu alcance. Penso que por vezes até pensavam nada poder fazer. Do contacto com estas mães, tive uma noção diferente da realidade que eu tinha construído acerca do ambiente escolar. Apercebi-me que ainda está muito enraizada a ideia de que a escola é dos professores e que estes são os detentores de toda a sabedoria. Parece-me que os pais ainda têm bastante receio em expor as suas opiniões, principalmente quando são contrárias às dos professores. Em todos os casos apresentados, por nenhuma vez, mesmo tendo uma opinião diferente do professor ou considerando que este não estava a agir da forma mais correcta, as mães não conseguiram ir contra o que lhes dizia. Este facto dificulta, e por vezes impossibilita, todo o processo de advocacia pois, se os pais não conseguem expor o que verdadeiramente pensam como poderão defender uma causa? Apesar das mães entrevistadas terem noção de que as suas atitudes têm impacto tanto no processo educativo dos seus filhos, como no das crianças que apresentam qualquer tipo de dificuldades escolar (independentemente de ser DAE), apenas intervêm e reivindicam os seus direitos junto das entidades que consideram competentes, se os professores tiverem a mesma opinião que elas.

No processo de advocacia há que ser diplomata e gentil, sem no entanto deixar de seguir as ideias e objectivos delineados, sendo muitas vezes necessário ir contra as outras pessoas envolvidas (NCLD, 2005). Os resultados deste estudo mostram que, este é um dos factos principais onde os pais portugueses embatem: ainda têm dificuldade em defender as suas ideias e posições, acabando por se conformar com as explicações dadas e integrando a noção de que “a culpa é do sistema” e, como tal, nada podem fazer para o modificar.

Todas as mães desconhecem que existem associação de pais e/ou de profissionais no âmbito das DAE

Com o decorrer da minha experiência profissional e salientado com os casos estudados, compreendi que os pais de crianças com DAE acabam por se fechar muito em si próprios (família), não contactando, procurando ou tentando unir-se a outros com o mesmo problema. Desta forma, pouca unidade não faz a força, ou seja, cada um está a lutar para o seu lado, a defender os seus interesses, sendo em termos sociais e políticos um grupo pouco significativo.

As mães participantes neste estudo mostraram que estão interessadas em ajudar os filhos e que têm noção da necessidade dessa ajuda. Apesar disso, não sabem o que fazer, não sabem os passos a seguir e não têm uma linha orientadora que lhes permita seguir e lutar no mesmo sentido. Associado a este facto, que por si só já justifica uma parte do porquê estes pais terem pouco impacto, temos uma legislação que é interpretada de forma diferente, dependendo dos conhecimentos, valores e interesses de quem a interpreta, o que faz com que de agrupamento para agrupamento a situação relativa aos possíveis direitos destas crianças se modifique. Neste sentido, faz falta um grupo unido (de pais, professores, profissionais e todos os que se interessam por esta causa) que delinear passos e objectivos, para que em conjunto e individualmente lutem no mesmo sentido.

Sendo os pais os principais conhecedores das características dos seus filhos, são também eles quem melhor identifica as suas necessidades, devendo ser eles os principais impulsionadores e lutadores pelos seus direitos. Com os resultados deste estudo mostro que, neste momento, os pais de crianças com DAE são pais que referem necessitar de ajuda, principalmente de orientação para que possam lutar pelos direitos dos seus filhos.

RECOMENDAÇÕES PARA ESTUDOS FUTUROS

Torna-se um pouco delicado fazer recomendações para o futuro relativamente a este tema tão pouco estudado em Portugal, isto porque neste momento torna-se necessário investigar e estudar praticamente quase todas as questões. Neste sentido, penso ser primordial compreender porque é que outros pais de crianças com outras NEE lutam mais, ou a sua luta tem maior impacto, do que os pais de crianças com DAE. Para tal, penso ser interessante fazer estudos comparativos no que concerne a diferentes tipos de NEE.

Outro ponto que penso ser importante e que pode fornecer mais informações é o aumentar o número de participantes e aplicar o estudo em outras zonas geográficas, fornecendo uma visão mais abrangente de toda a situação em Portugal.

Uma questão que penso poder fornecer uma visão diferente sobre o tema, mas também enriquecedora, seria analisar as opiniões dos profissionais que trabalham no campo das DAE relativamente às atitudes adoptadas por estes pais, no que concerne à advocacia.

Estes são alguns dos temas e questões que penso fornecerem mais informação sobre a advocacia parental no campo das DAE, apesar de ter noção que neste momento todos os estudos e investigações propostos ou apresentados são uma mais valia, e mais um pequeno passo dado no sentido de ajudar, orientar e motivar estes pais, na luta pelos direitos dos seus filhos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Biklen, D. & Zollers, N. (1986). The focus of advocacy in de LD field. *Journal of Learning Disabilities*, 19, 579-586.

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

Brigham, F., Gustashaw III, W., & Brigham, M. (2004). Scientific practice and the tradition of advocacy in special education. *Journal of Learning Disabilities*, 37, 200-206.

Carmo, H. & Ferreira, M. M. (1998). *Metodologia da investigação: Guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.

Coordinated Campaign for Learning Disabilities (s.d). *Talking LD*. Retirado a 12 de Março, 2009, de <http://www.douglasgould.com/resources/talkingldFINAL.pd>

Correia, L. M. (2004). Problematização das dificuldades de aprendizagem nas necessidades educativas especiais. *Análise Psicológica*, 2, 369-376.

Correia, L. M. (2005). *Dificuldades de aprendizagem: Factos e estatísticas*. Retirado a 20 de Outubro, 2008, de <http://www.appdae.net/>

Correia, L.M. (2008). *Dificuldades de aprendizagem específicas: Contributos para uma definição portuguesa*. Porto: Porto Editora/Secretaria Regional de Educação e Cultura da Madeira.

Correia, L. M. & Martins, A. P. (1999). *Dificuldade de aprendizagem: que são? Como entendê-las?* Porto Editora: Biblioteca Digital.

- Cruz, V. (1999). *Dificuldades de aprendizagem – Fundamentos*. Porto: Porto Editora.
- Dembinski, R. J. & Mauser, A. J. (1977). What parents of the learning disabled really want from professionals. *Journal of Learning Disabilities*, 10, 578-584.
- Dewey, D., Crawford, S. G., & Kaplan, B. J. (2003). Clinical importance of parent ratings of everyday cognitive abilities in children with learning and attention problems. *Journal of Learning Disabilities*, 36, 87-95.
- Falik, L. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A meditational perspective. *Journal of Learning Disabilities*, 28, 335-341.
- Fiedler, C. (2000). *Making a difference – Advocacy competencies for special education professionals*. Boston: Allyn and Bacon.
- Friend, M. (2008). *Special education: Contemporary perspectives for school professionals (2nd Ed.)*. Boston: Allyn & Bacon.
- Gómez, G. R., Flores, J. G. & Jiménez, E. G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. (1999). Málaga: Ediciones Aljibe.
- Hallahan, D. P., Lloyd, J. W., Kauffman, J. M., Weiss, M. P., & Martinez, E. A. (2005). *Learning disabilities: Foundations, characteristics, and effective teaching (3/e)*. Boston: Allyn & Bacon.
- Martins, A. P.L. (2006). *Dificuldades de aprendizagem: Compreender o fenómeno a partir de sete estudos de caso*. Tese de doutoramento não publicada, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.
- Melekian, B. A. (1990). Family characteristics of children with dyslexia. *Journal of Learning Disabilities*, 23, 386-391.

Michaels, C. R., & Lewandowski, L. J. (1990). Psychological adjustment and family functioning of boys with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 23, 446-450.

Miles, M. B., & Huberman, M. A. (1994). *Qualitative data analysis*. London: Sage.

Moats, L. C., & Lyon, G. R. (1993). Learning disabilities in the United States: Advocacy, science, and the future of the field. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 282-294.

National Center for Learning Disabilities. (2005). *LD advocates guide*. Retrieved October, 14, 2005, from www.LDadvocate.org

Rosenberg, L. A., Harris, J. C., & Reifler, J. P. (1988). Similarities and differences between parents' and teachers' observations of the behavior of children with learning problems. *Journal of Learning Disabilities*, 21, 189-190.

Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

Smith, D. D. (2007). *Introduction to special education: Making a difference*, (6/e). Boston: Allyn & Bacon.

Stephenson, J. (1992). The perspectives of mothers whose children are in special day classes for learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 25, 539-543.

Stone, C. A. (1997). Correspondences among parent, teacher, and student perceptions of adolescent's learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 30, 660-669.

Vaughn, S., Bos, C. S., Harrell, J. E., & Lasky, B. A. (1988). Parent participation in the initial placement/IEP conference ten years after mandated involvement. *Journal of Learning Disabilities*, 21, 82-89.

Waggoner, K., & Wilgosh, L. (1990). Concerns of families of children with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 23, 97-113.

ANEXOS

ANEXO A: GUIÃO DA ENTREVISTA

1. Voltando ao início, quando se apercebeu que o seu filho tinha dificuldades em aprender?
2. Então, quem diria que foi a primeira pessoa a se aperceber que o seu filho tinha dificuldades em aprender?
3. Pensou que era uma dificuldade que iria desaparecer com o processo de aprendizagem escolar ou pensou que seria um problema mais sério?
4. Como reagiu aquando do diagnóstico de DAE ao seu filho?
5. Confirmou a existência das DAE com outros profissionais ou pais de outras crianças que sabia terem esta dificuldade?
6. Após o diagnóstico pensou que a dificuldade seria para sempre ou considerou que era um problema fácil de ultrapassar?
7. Voltando novamente à altura do diagnóstico, considera que houve diferenças entre as atitudes adoptadas por si e pelo seu marido?
8. Considera que o diagnóstico provocou alguma alteração na dinâmica entre o casal?
9. Pensa haver diferença na forma como pai e mãe lidam com o filho?
10. Como foi a reacção dos familiares mais próximos?
11. Actualmente, o casal costuma conversar sobre a dificuldade do filho, ou dos problemas com que se depara?
12. Costuma conversar com o seu filho acerca da sua dificuldade em aprender? E falam abertamente sobre o assunto?
13. Considera haver aspectos na relação pais/filhos que os pais de filhos com DAE negligenciam?
14. Qual considera ser o aspecto mais importante que um pai de uma criança com DAE deve ter em consideração na dinâmica pais/filhos?
15. Qual foi a reacção do professor ao diagnóstico? (caso não tenha partido dele)
16. Como caracteriza a relação entre o professor e o seu filho?
17. Como considera que o seu filho pensa que é visto pelos colegas e professores?
18. Como pensa que os pais dos outros alunos e professores a vêem como mãe de um aluno com DAE?

19. Na altura em que obtiveram o diagnóstico, o que decidiram fazer para ajudar o seu filho?
20. Procuraram informação acerca das DAE? Onde?
21. Sente que tem facilmente acesso a informação relativamente às DAE?
22. Considera que actualmente tem muitos conhecimentos sobre DAE?
23. Considera que os profissionais que lidam com o seu filho têm conhecimentos acerca das DAE?
24. Procurou outras pessoas que passassem pela mesma dificuldade?
25. Sabe da existência ou procurou apoio nalguma organização/associação?
26. Considera importante a partilha de experiências entre pais que vivenciam a mesma dificuldade?
27. Acha que as acções dos pais influenciam os apoios prestados aos filhos? E às outras crianças com problemas semelhantes?
28. Quando pretende mostrar o seu descontentamento face a algo, a quem recorre e o que faz?
29. E quando os acontecimentos ocorrem da forma que considera ideal, costuma transmitir essa ideia?
30. Como considera a forma mais eficaz de falar com os outros de forma a conseguir o que considera melhor para o seu filho?
31. Costuma preparar a conversa de antemão, lendo sobre o assunto, falando com outras pessoas ou procurando saber termos mais técnicos?
32. O que tem a dizer acerca dos apoios prestados pela escola ao seu filho?
33. O que pensa estar ao seu alcance fazer para que o seu filho tenha mais apoios?
34. Como avalia a atitude dos profissionais que contactam com o seu filho, face à qualidade e intensidade dos apoios prestados?
35. O que achava importante alterar para que ocorressem mudanças positivas?
36. Como avalia a prestação do Ministério da Educação face a esta problemática?
37. Algumas pessoas são da opinião que deveríamos aplicar mais recursos no apoio a alunos com DAE, enquanto outras defendem a ideia que os recursos disponíveis devem ser gastos com todos os alunos. O que pensa sobre o assunto?
38. Assumindo que a gestão financeira das escolas é eficaz, considera que o governo atribui financiamento suficiente para a educação de alunos com DAE?